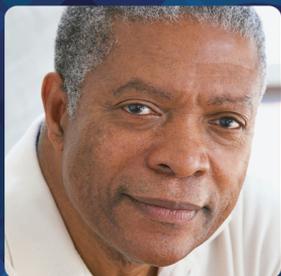


GUIDE DU PATIENT COMPRENDRE LE LYMPHOME CUTANÉ



Un guide complet pour les patients, les soignants et autres personnes touchées par le lymphome cutané



BIENVENUE !

Si vous ou un proche avez reçu un diagnostic de lymphome cutané, vous avez probablement beaucoup de questions et de préoccupations. Vivre avec le lymphome cutané et les nombreux changements que ce diagnostic apporte à votre vie peut vous laisser sentir accablé, confus et seul. Il se peut même que vous ne sachiez pas quelles questions poser.

Ce guide a été créé pour que vous puissiez trouver des informations précieuses pour vous aider à comprendre la maladie, en apprendre davantage sur les traitements disponibles, la façon de trouver des spécialistes ainsi qu'apprendre à vivre la meilleure vie possible avec le lymphome cutané.

La Fondation du lymphome cutané se consacre à fournir aux patients, aidants et proches des programmes et des services conçus pour aider, soutenir et donner de l'espoir aux personnes atteintes de lymphome cutané.

Vous n'êtes pas seul, nous sommes là pour vous.

Vous faites partie d'une communauté bien informée, débrouillarde et compatissante, et nous sommes là pour vous aider.

Entrez en contact avec nous à tout moment. Nous espérons vous entendre ou vous rencontrer en personne lors d'un de nos événements destinés aux patients.

Nous vous souhaitons bonne chance dans votre parcours.

Le personnel et le Conseil d'administration de la Fondation du lymphome cutané

GUIDE DU PATIENT

COMPRENDRE LE LYMPHOME CUTANÉ

Ce guide est une ressource éducative publiée par la Fondation du lymphome cutané, fournissant des informations générales sur le lymphome cutané. Cette publication n'est pas destinée à remplacer les soins médicaux ou les conseils de votre médecin. Les patients sont fortement encouragés à parler à leur médecin pour obtenir des informations complètes sur le diagnostic, le traitement et le suivi de leur maladie. Avant de commencer le traitement, les patients doivent discuter des avantages et des effets indésirables de la thérapie.



Adresse postale
Téléphone
Fax
Courriel
Site Web

PO Box 374, Birmingham, MI 48012-0374
+1 (248) 644-9014
+1 (248) 644-9014
info@clfoundation.org
www.clfoundation.org



Ce guide a été subventionné par :

Platinum Supporter



Gold Supporter



AVERTISSEMENT : La Fondation du lymphome cutané ne cautionne pas les médicaments, les traitements ou les produits mentionnés dans ce guide. Les informations sont fournies à titre informatif seulement. Parce que les symptômes et la gravité des lymphomes cutanés varient selon les individus, la Fondation du lymphome cutané recommande que tous les médicaments et traitements soient discutés avec les médecins traitants afin d'assurer une évaluation, traitement et soins médicaux appropriés.

© Fondation du lymphome cutané 2012
Les informations contenues dans ce document sont la propriété de la Fondation du lymphome cutané (CLF).

REMERCIEMENTS

La Fondation du lymphome cutané remercie les personnes énumérées ci-dessous qui ont généreusement investi leur temps et expertise. Nous les remercions pour leurs contributions, expertises et conseils, qui ont permis la publication de ce guide. Avec leur participation et leur soutien, les patients, les aidants et tant d'autres dans la communauté du lymphome cutané seront mieux informés sur la maladie et soutenus tout au long de leur parcours personnel avec le lymphome.

COMMISSION DE RÉVISION ET DE RÉDACTION

Présidents

Pierluigi Porcu, MD, Institut d'Oncologie, Université d'Ohio
Marianne Tawa, MSN, RN, ANP, département de dermatologie et d'oncologie cutanée, Institut de cancérologie Dana Farber

Experts

Janine Gauthier Mullady, PhD, Life Reset Solutions, P.C.
Joan Guitart, MD, Université Northwestern
Emmilia Hodak, MD, Département de Dermatologie, Centre Médical Rabin, Université de Tel Aviv
Steve Horwitz, MD, Centre d'oncologie Memorial Sloan-Kettering
Sam Hwang, MD, PhD, École de médecine de Wisconsin
Stuart R. Lessin, MD, président de la Fondation du Lymphome cutané
Leora Lowenthal, LCSW, MPA, NYU, Centre medical Langone
Sue McCann, MSN, RN, DNC, Centre médical de l'Université de Pittsburgh
Kevin Pehr, MD, FRCPC, directeur, clinique du lymphome cutané, professeur associé de dermatologie, Université McGill
Elena Netchiporouk, MD, département de dermatologie, Université McGill
Lauren Pinter-Brown, MD, Directeur, Programme du lymphome, UCLA, Professeur de médecine, Faculté de Médecine Geffen, UCLA
Denis Sasseville, MD, FRCPC, professeur de dermatologie, Université McGill
Michael W. Young, vice-président, Alliance Management, PPD, Inc.
John A. Zic, MD, professeur agrégé de dermatologie, Directeur, clinique du lymphome cutané, Université Vanderbilt

Patients et soignants

Kathy et Gerry Arnold
Geraldine et Bob Barton
Laurel Miller Carlson
Joseph Eischens
Julie Garner
Susan Thornton

Rédacteur médical

Lynne Meredith Golodner
Directeur créatif
Your People LLC
www.lynnegolodner.com
www.yourppl.com

REMERCIEMENTS

Ce guide a été traduit, adapté et mis à jour pour les patients canadiens atteints du lymphome cutané.

La traduction et la mise à jour effectuée par :

Elena Netchiporouk, MD, résidente de dermatologie, Université McGill, Montréal, Canada

Kevin Pehr, MD, FRCPC, directeur de la clinique du lymphome cutané, professeur associé de dermatologie, Université McGill, Montréal, Canada

Denis Sasseville, MD, FRCPC, professeur de dermatologie, Université McGill, Montréal, Canada

Date de la publication : Août 2014

TABLE DES MATIÈRES

PARTIE 1 : L'APPRENTISSAGE DES NOTIONS DE BASE

Chapitre 1: Vue d'ensemble des lymphomes	1
Chapitre 2: Vue d'ensemble des lymphomes cutanés	5
Chapitre 3 : Les signes et les symptômes	15
Chapitre 4: Poser le diagnostic	19
Chapitre 5: Travailler avec votre équipe de soins	23

PARTIE 2: TRAITEMENT DU LYMPHOME CUTANÉ

Chapitre 6: Ce que vous devriez savoir avant de commencer le traitement	29
Chapitre 7: Options de traitement.....	33
Chapitre 8 : Les enfants et les jeunes adultes atteints de lymphome cutané.....	49
Chapitre 9: Accès aux médicaments et traitements	51

PARTIE 3: TRAITEMENT DES EFFETS SECONDAIRES

Chapitre 10: Faire face aux effets secondaires des traitements	53
Chapitre 11: Soins de la peau	55

PARTIE 4: VIVRE AVEC le lymphome cutané

Chapitre 12 : Vue d'ensemble.....	63
Chapitre 13: Comment l'annoncer à la famille et aux amis	67
Chapitre 14 : Sexualité.....	69
Chapitre 15: la médecine intégrative	71

PARTIE 5: RECHERCHE

Chapitre 16 : Vue d'ensemble.....	81
Chapitre 17: Essais cliniques.....	85

Glossaire des termes médicaux.....	91
---	-----------

À propos de la Fondation du Lymphome cutané.....	105
---	------------

Ressources pour les patients, les soignants et les proches	109
---	------------

Comment participer et donner en retour	125
---	------------

Faire un don pour aider les patients à trouver un traitement	127
---	------------

PARTIE 1: APPRENDRE LES BASES

Chapitre 1

VUE D'ENSEMBLE DES LYMPHOMES

1

Vous avez été diagnostiqué avec un lymphome cutané? La première chose que vous pouvez vous demander : qu'est-ce que c'est et comment cela peut-il vous affecter ? Pour faire face à n'importe quel diagnostic, la méthode la plus simple consiste à commencer par le comprendre – en décomposant l'information en morceaux maniables. Tout d'abord, regardons ce qu'est le lymphome en général.

Le lymphome est un cancer qui provient des globules blancs du sang, appelés lymphocytes. Lorsqu'une infection envahit le corps, les lymphocytes sont les cellules responsables de reconnaître les germes causant l'infection, les éliminer et promouvoir une immunité à long terme. Parce que les lymphocytes circulants résident et travaillent au sein du système lymphatique (voir figure 1), les ganglions lymphatiques enflent et deviennent douloureux lorsqu'une infection s'est installée.

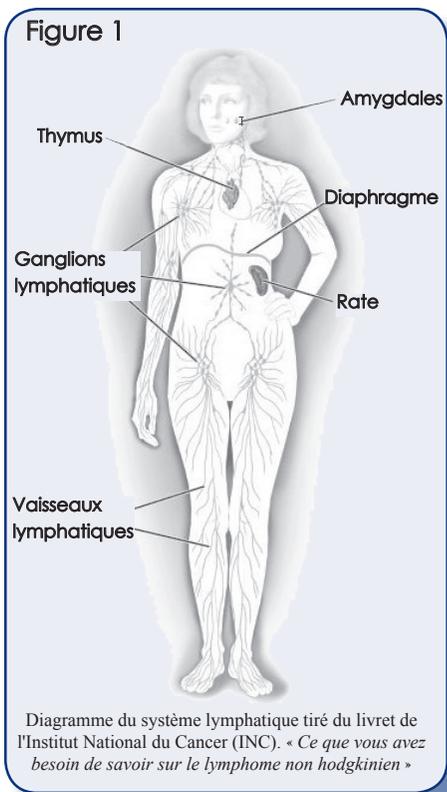
Il existe deux types de lymphocytes : les lymphocytes B et les lymphocytes T. Tous les deux ont des objectifs semblables : ils identifient et luttent contre les infections ou les cellules anormales. Les cellules B agissent surtout de manière indirecte : elles produisent des protéines, appelées anticorps, qui s'attachent aux cellules anormales ou aux agents infectieux et de cette façon, alertent le système immunitaire du danger. De leur côté, les lymphocytes T trouvent les germes, aident les lymphocytes B à produire des anticorps, contribuent à la destruction des pathogènes et contrôlent la réponse immunitaire.

Un diagnostic de lymphome signifie qu'un ou plusieurs lymphocytes (cellules B ou T) ont subi des mutations et se multiplient de manière incontrôlée. C'est la marque distinctive du cancer. Le type spécifique du cancer dépend du type de cellules impliquées et de l'organe de départ, et pas des organes où il peut se propager. Par exemple, si un patient a un

cancer de sein et celui-ci migre à un ganglion lymphatique ou aux os, ceci demeure un cancer de sein et non un cancer de l'os ou un lymphome. Comme tous les cancers, les lymphomes sont maintenant nommés selon le type de cellules où l'erreur s'est produite. Ainsi, nous avons des lymphomes à cellules B et les lymphomes à cellules T. Cependant, des exceptions existent.

Historiquement, le microscope était le seul outil diagnostique que les médecins possédaient. On en connaissait peu sur les lymphocytes B et T. Seulement deux types de lymphome étaient reconnus: le lymphome hodgkinien (LH) et le lymphome non hodgkinien (LNH). LH a été le premier lymphome à être identifié, et tous les autres furent par la suite appelés LNH par exclusion. Avec les progrès en génétique, biologie moléculaire et immunologie, nous avons appris que cette ancienne classification représente aujourd'hui plus de 67 sous-types de lymphomes – six types primaires de LH et plus de 61 types de LNH. Maintenant que chaque lymphome de type LNH peut être spécifiquement reconnu, la distinction entre LH et LNH est beaucoup moins importante.

Tous les types de lymphomes cutanés, que ce soit aux lymphocytes B ou T, représentent un sous-type distinct de la famille des LNH. Si l'on prend en considération l'ensemble des LNH, les lymphomes à cellules B sont beaucoup plus fréquents que les lymphomes à cellules T, 85% contre 15%. La raison de cette différence reste inconnue. Cependant, si nous considérons seulement les lymphomes cutanés, l'inverse est vrai: les lymphomes à cellules B sont beaucoup plus rares que les lymphomes à cellules T (20-25% par rapport à 75-80%). Ceci suggère que l'origine des lymphomes cutanés est distincte de celle des autres lymphomes.



Compte tenu du lien étroit entre le système lymphatique, le sang et la moelle osseuse, les lymphomes sont considérés comme les cancers du sang, tout comme la leucémie et le myélome. Le lymphome est le cancer du sang le plus fréquent aux États-Unis et arrive au troisième rang de tous les cancers de l'enfance. La maladie est plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. Malgré sa haute fréquence relative chez les enfants, le lymphome atteint plus souvent les adultes avec l'âge moyen de présentation dans la mi-soixantaine. À ce jour, aucun facteur de risque ou cause n'a été établi.

Beaucoup de lymphomes sont potentiellement curables – ce qui signifie que vous pouvez vous débarrasser de la maladie pour toujours, et non seulement entrer en rémission. Cela peut nécessiter des traitements intensifs, surtout dans le cas d'une forme agressive de lymphome. Les médecins catégorisent le lymphome selon son comportement – agressif ou indolent. Les lymphomes agressifs, tout simplement, se développent plus rapidement. Si non traitée, la maladie peut rendre une personne très malade et peut devenir mortelle en quelques mois. La majorité des lymphomes cutanés sont indolents.

Un lymphome indolent se développe au cours des années, souvent ne rend pas les gens malades et peut être traité à plusieurs reprises. Dans la plupart des cas, ces conditions sont plus chroniques que curables, et les médecins cherchent à garder la maladie « sous contrôle » au cours de la vie d'une personne, similaire à d'autres maladies chroniques telles que le diabète. La plupart des lymphomes cutanés sont de très bons exemples de lymphomes indolents.

1

Chapitre 2

VUE D'ENSEMBLE DES LYMPHOMES CUTANÉS

Dans le chapitre 1, nous avons appris que les lymphomes cutanés sont un sous-ensemble distinct des lymphomes non hodgkiniens (LNH), et qu'ils peuvent être divisés en lymphomes cutanés à cellules B et en lymphomes cutanés à cellules T. Contrairement à la plupart des autres types de lymphome, qui se développent dans les ganglions lymphatiques, les personnes atteintes de lymphome cutané ont un cancer des lymphocytes qui se développe principalement dans la peau. Même si la peau n'est généralement pas considérée comme un organe lymphatique, il s'agit de l'organe qui possède la plus grande surface d'interaction entre le corps humain et l'environnement et à ce titre, constitue un champ de bataille très important pour les réponses immunitaires normales.

Des milliards de lymphocytes circulent vers la peau et s'y installent pour des durées variables. Lorsque l'un de ces lymphocytes subit une mutation et commence à se diviser de manière incontrôlable, l'individu en question développe un lymphome cutané. L'évolution de la maladie varie selon le type spécifique (à cellules B ou T), les caractéristiques du patient et le stade du diagnostic.

Ce chapitre fournit une vue d'ensemble de termes et de diagnostics que vous pouvez rencontrer. Il est important de connaître et d'utiliser le nom le plus spécifique possible pour désigner votre maladie, afin que vous puissiez comprendre le traitement, ce à quoi vous pouvez vous attendre et les résultats potentiels. Parlez à votre médecin traitant de votre cas spécifique pour obtenir les connaissances les plus pertinentes et récentes.

Le lymphome cutané à cellules T (LCCT)

LCCT est l'acronyme de lymphome cutané à cellules T, un terme générique pour plusieurs types de lymphomes de la peau qui dérivent de cellules T, y compris le mycosis fongoïde (MF), le syndrome de Sézary (SS), le lymphome cutané primaire anaplasique à grandes cellules, la papulose lymphomatoïde, le lymphome chalazodermique, la réticulose pagétoïde et le lymphome sous-cutané de type panniculite, pour n'en nommer que quelques-uns. La plupart des LCCT entrent typiquement dans la catégorie des lymphomes indolents (c.-à-d. chroniques) – traitables, rarement mortels, mais généralement incurables.

Dans le LCCT, les cellules T malignes proviennent des couches supérieures

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

de la peau, provoquant une éruption cutanée qui mène au diagnostic. Le LCCT est parfois appelé à tort « cancer de la peau » parce qu'il affecte la peau, mais il s'agit d'une utilisation inappropriée de l'expression « cancer de la peau ». Le terme « cancer de la peau » est employé pour les cancers qui se développent à partir d'autres cellules de la peau, non lymphoïdes, y compris les cellules épidermiques (responsables du carcinome épidermoïde), et les mélanocytes (cellules pigmentaires qui conduisent à des mélanomes).

En tant que groupe, le LCCT est une maladie plutôt rare avec environ 3 000 nouveaux cas rapportés aux États-Unis chaque année. Cependant, son incidence a triplé au cours des dernières décennies. Le LCCT atteint plus fréquemment les hommes que les femmes et est plus fréquent chez les individus âgés de plus de 50 ans. Il est important de savoir, aussi, que le LCCT n'est pas contagieux. Il ne s'agit pas d'une infection et par conséquent, ne peut pas être transmis d'une personne à une autre.

Il n'y a pas de remède connu pour le LCCT, bien que certains patients entrent en rémission durable après un traitement et vivent sans symptômes durant de nombreuses années. Des études récentes indiquent que les patients diagnostiqués aux stades précoces du mycosis fongoïde (MF), le plus fréquent type de LCCT (70% de tous les LCCT), ont une espérance de vie normale. Grâce aux progrès de la recherche et des essais cliniques, les patients atteints de LCCT reçoivent aujourd'hui de meilleurs soins et ont accès à une panoplie d'options thérapeutiques efficaces.

Les traitements varient d'un patient à l'autre, selon les symptômes, le stade de la maladie et le profil de santé personnelle. Les traitements peuvent viser la peau (thérapies axées sur la peau) ou le corps entier (thérapies systémiques). Il est important que les patients discutent avec leur médecin traitant de toutes les options de traitement avant de prendre une décision thérapeutique.

Les thérapies axées sur la peau incluent la lumière ultraviolette (PUVA, UVB, UVB bande étroite), les corticostéroïdes topiques, la chimiothérapie topique (moutarde azotée, carmustine), les rétinoïdes topiques, la radiothérapie limitée aux lésions cutanées ou dirigée sur toute la peau. Les thérapies systémiques (visant le corps entier) comprennent les rétinoïdes oraux, la photophérèse, l'interféron et la chimiothérapie systémique. Tous les traitements peuvent être prescrits seuls ou en association, dans le but d'obtenir les meilleurs résultats à long terme pour le patient.

Les deux types les plus courants de LCCT sont le mycosis fongoïde (MF) et le syndrome de Sézary (SS). Ensemble, ils représentent environ trois quarts de tous les LCCT.

Mycosis fongoïde (MF)

Le mycosis fongoïde est la forme la plus courante de LCCT. Pour cette raison, les termes MF et LCCT sont souvent utilisés de manière interchangeable. Par exemple, la plupart des études sur MF rapportées dans les revues médicales sont répertoriées sous le nom de LCCT, même si MF n'est qu'un sous-type de LCCT. Cela peut être une source de confusion. Tous les cas de MF sont des LCCT, mais ce ne sont pas tous les cas de LCCT qui sont des MF. Le mycosis fongoïde peut apparaître n'importe où sur le corps, mais a tendance à affecter de préférence les sites cutanés à l'abri du soleil (sites habituellement protégés par les vêtements).

Le MF est un type indolent de LCCT qui très souvent se développe lentement et ne se propage pas au-delà de la peau. Au fil du temps, dans environ 10 % des cas, il peut se propager aux ganglions lymphatiques et aux organes internes. Les symptômes de MF peuvent inclure des taches rouges et squameuses, des plaques plus épaisses et surélevées, et parfois de gros nodules appelés tumeurs. La maladie peut évoluer sur des années, souvent des décennies.

Bien que la recherche se poursuive, aucun facteur causal n'a été identifié jusqu'à ce jour. L'implication de la génétique et de l'hérédité est inconnue. Également, les études n'ont pas réussi à montrer de lien avec l'exposition aux produits chimiques, environnement, pesticides, irradiation et allergies. L'exposition à l'agent orange des anciens combattants de la guerre du Vietnam aurait pu servir de facteur de risque pour développer des LCCT, cependant aucune relation directe de cause à effet n'a été établie.

Alors que le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année est relativement faible (environ 3 000 aux É.-U.), on estime que, due à la chronicité de la maladie, environ 30 000 patients atteints de lymphome cutané vivent aux États-Unis et au Canada. En raison de la difficulté à diagnostiquer la maladie à ses débuts et en l'absence de registres précis, ces chiffres sont des estimations.

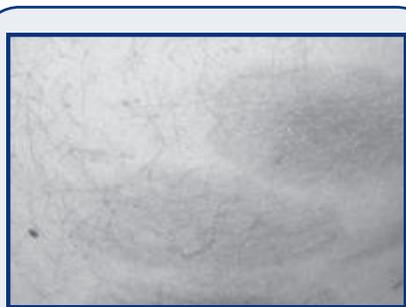
Un des défis dans la description et la reconnaissance de cette maladie est que l'éruption cutanée varie beaucoup d'un patient à l'autre. Les taches, les plaques et les tumeurs sont les noms utilisés pour décrire cliniquement

ces « lésions » de la peau. Les taches sont planes, souvent squameuses et ressemblent à une « éruption ». Les plaques représentent des lésions plus épaisses et surélevées. Les plaques et les taches de MF sont souvent confondues avec l'eczéma, le psoriasis ou la dermatite « non spécifique » jusqu'à ce qu'un diagnostic exact soit posé.

Les tumeurs sont des « bosses » ou « nodules » surélevés, qui peuvent s'ulcérer (plaies ouvertes). Une caractéristique commune est la démangeaison, bien que certains patients n'éprouvent pas ce symptôme. Une grande majorité des patients se présentent avec des taches ou des plaques, les tumeurs sont moins fréquentes. Il est possible d'avoir tous les trois types de lésions en même temps, mais c'est plutôt rare.

Alors qu'en général le MF est une maladie chronique et indolente, il est encore impossible de prédire le cours de la maladie chez un patient en particulier. La progression peut être nulle, lente, ou rapide.

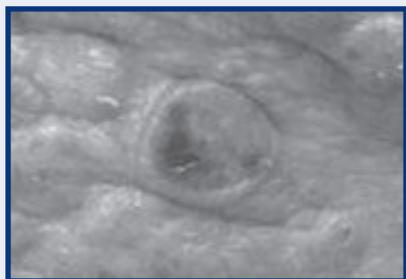
La plupart des patients présenteront seulement des symptômes cutanés sans complication grave. Environ 10 % des patients progresseront, c.-à-d., la maladie se propagera aux ganglions lymphatiques ou aux organes internes. Contrairement aux autres types de cancer de la peau, le mélanome principalement, le MF ne progresse presque jamais en silence, sans montrer de signes très évidents de progression au niveau cutané. Beaucoup de patients pourront mener une vie normale pendant le traitement du MF, et certains demeureront en rémission pendant de longues périodes de temps.



Taches



Plaques



Tumeurs

Gracieuseté de Mr. Henry K. Wong

Le MF est très difficile à diagnostiquer dans ses premiers stades, car les symptômes et même les résultats de la biopsie de peau miment d'autres maladies cutanées. Quelques années de surveillance et plusieurs biopsies cutanées peuvent être nécessaires avant de porter un diagnostic définitif. Les résultats cliniques (basés sur l'anamnèse et l'examen) et les résultats de biopsie de peau sont essentiels au diagnostic. Afin d'établir le stade et l'étendue de la maladie, les médecins examinent les ganglions lymphatiques et demandent des analyses sanguines pour rechercher les cellules de Sézary. Aussi, d'autres tests tels que la tomographie par émission de positons (TEP) ou la tomographie par émission de positons (TDM) peuvent être indiqués, selon la présentation clinique.

Syndrome de Sézary (SS)

Le syndrome de Sézary est un type plus rare de LCCT, mais plus agressif. Le SS est apparenté au MF, mais se présente avec de très fortes démangeaisons, une érythrodermie (rougeur du corps entier), une desquamation intense et fréquemment, une perte de cheveux. Les ganglions lymphatiques sont généralement augmentés de volume, et les cellules T malignes sont également retrouvées dans la circulation sanguine.

Le SS est le seul type de LCCT qui affecte toujours la peau et le sang. La peau peut être rouge de la tête aux pieds. Les cellules tumorales se retrouvent dans le sang, et les ganglions lymphatiques sont souvent palpables. La peau peut être chaude, douloureuse ou très prurigineuse. Le suintement de liquide clair au niveau de la peau atteinte est fréquent. Parce que beaucoup de chaleur peut être perdue par la peau, les gens ont souvent froid. Les symptômes peuvent s'accompagner des changements au niveau des ongles, cheveux ou paupières.

Environ 15 % des patients atteints de LCCT ont le syndrome de Sézary. Généralement, cette maladie survient chez les adultes âgés de plus de 50 ans et a une prédominance masculine.

Le MF et le SS sont des cancers rares nécessitant un diagnostic précis afin de procéder aux traitements appropriés. Comme tous les cancers, les deux sont classés selon le stade, qui définit l'étendue de la maladie au moment du diagnostic.

Autres types de LCCT

La papulose lymphomatoïde (PLy) est une maladie du système immunitaire qui se manifeste avec de petites bosses ou taches cutanées qui vont et viennent. La maladie peut être persistante, avec des éruptions qui reviennent fréquemment, ou peut disparaître sans traitement durant une

période prolongée avant de réapparaître. Le stress joue souvent un rôle dans les poussées.

PLy appartient à une famille de maladies appelées désordres lymphoprolifératifs cutanés primaires CD30 positifs. Le terme lymphoprolifératif est utilisé pour définir un large éventail de maladies du système immunitaire qui partagent une biologie commune (dans ce cas, la présence des cellules T CD30 positives). Ces conditions peuvent être bénignes (inflammatoires ou infectieuses) ou malignes (un type de lymphome). Dans cette famille, la PLy est généralement classée comme une condition bénigne ou précurseur de LCCT, bien que certains experts pensent qu'il s'agit d'une forme très précoce de LCCT. Il s'agit d'une maladie rare, avec incidence d'un cas par million. La prévalence mondiale de PLy est seulement de 1,2 à 1,9 cas pour 1 million d'habitants. Elle peut affecter l'individu de tout âge et sexe. Les personnes de peau noire semblent être plus rarement touchées que les autres groupes raciaux.

La PLy est caractérisée par des bosses et taches rouge-brun, qui desquament ou forment une croûte et guérissent spontanément. Les lésions peuvent être asymptomatiques, prurigineuses ou douloureuses. Elles peuvent persister 2-3 semaines avant de disparaître.

Cette maladie n'est pas contagieuse, et il n'y a aucune preuve indiquant qu'elle est héréditaire. En fait, les facteurs de risque n'ont pas été établis à ce jour.

La bonne nouvelle est que, dans plus de 90 % des cas, la PLy est une maladie persistante, mais limitée à la peau et qui n'affecte pas l'état de santé général du patient. Il n'y a pas de remède connu, mais il existe de nombreux traitements qui permettent de contrôler la maladie.

À l'autre extrémité du spectre des désordres lymphoprolifératifs CD30+ se trouve le lymphome anaplasique à grandes cellules (LAGC), qui est un véritable lymphome à cellules T. Il constitue environ 20 % de tous les LCCT, mais seulement 3 % de tous les lymphomes non hodgkiniens chez l'adulte. La maladie se caractérise par la grande taille et la forme des cellules au microscope ainsi que l'expression uniforme d'un marqueur spécial, le CD30, sur les cellules cancéreuses.

Comme le MF, le LAGC cutané primaire est un lymphome indolent, à croissance lente et ayant un bon pronostic. Parce qu'ils font partie du même spectre de maladies, le LAGC et la PLy peuvent se retrouver chez un même patient. La PLy, contrairement au LAGC, presque toujours guérit seule mais parfois peut précéder ou se manifester simultanément avec le LAGC

ou d'autres lymphomes, le plus souvent le MF.

Le LAGC se caractérise par un ou plusieurs nodules ou plaques rouges persistants à croissance lente, qui sont plus volumineux que ceux rencontrés dans la PLy. Ces lésions peuvent démanger et s'ulcérer. Elles peuvent apparaître n'importe où sur le corps.

Lymphome cutané à cellules B (LCCB)

Comme mentionné au chapitre 1, les lymphomes non hodgkiniens à cellules B sont en général beaucoup plus fréquents que les lymphomes à cellules T (85 % contre 15 %). Toutefois, l'inverse est vrai pour les lymphomes cutanés: les LCCT constituent environ 75-80 % de tous les lymphomes cutanés. Les LCCB sont des lymphomes non hodgkiniens qui dérivent des lymphocytes B cutanés. On retrouve plus de lymphocytes T que de lymphocytes B dans la peau saine, ce qui pourrait expliquer la prédominance de lymphomes à cellules T (LCCT) par rapport aux LCCB au niveau de la peau.

Parce que les lymphomes systémiques ou nodaux à cellules B peuvent se propager à la peau, lorsqu'une biopsie cutanée montre un lymphome à cellules B, il est très important de s'assurer que la peau est le seul organe impliqué et qu'il ne s'agit pas d'un lymphome non hodgkinien systémique. Il est impossible de différencier le LCCB d'un lymphome systémique à cellule B par la biopsie cutanée. Les trois principaux types de LCCB incluent le lymphome cutané primaire de la zone marginale (LCPZM); le lymphome cutané primaire centrofolliculaire (LCPCF); et le lymphome cutané primaire diffus à grandes cellules, de type jambe.

Le lymphome cutané primaire centrofolliculaire est le plus commun des lymphomes à cellules B à se présenter sous forme de tumeur cutanée. Ces tumeurs croissent lentement au fil des mois ou même des années. Cliniquement, la maladie peut se manifester soit comme une tumeur ou nodule unique ou plusieurs nodules regroupés qui ont souvent une apparence rose ou rougeâtre légèrement surélevée et lisse. Les LCCB centrofolliculaires s'ulcèrent très rarement. Ce type de lymphome apparaît généralement sur la tête, le cou ou le tronc.

Le lymphome cutané primaire à cellules B de la zone marginale est un lymphome à cellules B malignes de bas grade qui est similaire au type MALT (tissu lymphoïde associé aux muqueuses) et représente la deuxième forme la plus courante de LCCB. Ce lymphome croît lentement et se présente sous forme de papules roses ou rouges, de nodules et/ou de tumeurs. On peut le retrouver n'importe où sur le corps, mais il apparaît

fréquemment aux bras ou au tronc.

Le lymphome cutané primaire diffus à grandes cellules de type jambe est le moins fréquent des LCCB et le plus agressif. Il apparaît généralement sur les jambes des femmes âgées, bien que ces lésions puissent survenir sur n'importe quelle partie du corps. Les lésions sont rouges ou bleutées et croissent souvent en grosses tumeurs qui envahissent le tissu adipeux sous-cutané. Contrairement aux autres types de LCCB, le lymphome diffus à grandes cellules se développe rapidement au fil des semaines et des mois, donnant souvent lieu à des plaies ouvertes et à l'extension extracutanée. Il peut se propager aux autres organes, c.-à-d. produire des métastases. Parce que les autres types de LCCB peuvent aussi se présenter aux jambes, la biopsie est essentielle pour identifier les différents types de LCCB.

Une fois le diagnostic posé, les patients atteints de LCCB sont référés à un oncologue ou un dermatologue spécialisé en LCCB pour établir le stade clinique de la maladie et éliminer la possibilité d'atteinte extracutanée. Le stade de la maladie détermine la décision thérapeutique. Le pronostic pour la plupart des cas de LBBC est excellent. Des études montrent un taux de survie après le diagnostic de 96 % à 5 ans et de 90 % après 10 ans.

Le pronostic est moins optimiste pour le lymphome cutané primaire à grandes cellules avec un taux de survie de 50 % à 5 ans. Cependant, il faut se rappeler que ce type de lymphome affecte des individus plus âgés (âge moyen de 76 ans) et que le taux de mortalité à 5 ans inclut toutes les causes naturelles de décès.

Stadification

La stadification suivante est utilisée pour déterminer l'étendue de MF et du SS:

- Stade IA — moins de 10 % de la peau est couverte de taches ou plaques rouges. Stage IB: 10% or more of the skin is covered in patches or plaques.
- Stade IB — plus de 10% de la surface cutanée est couverte de taches ou plaques rouges.
- Stade IIA – en plus de l'atteinte cutanée (Stade 1 ou 2), les ganglions lymphatiques sont palpables, mais il n'y a pas de cellules cancéreuses au niveau de ces ganglions.
- Stade IIB — une ou plusieurs tumeurs se trouvent sur la peau. Les ganglions lymphatiques peuvent être palpables, sans contenir de cellules cancéreuses.
- Stade III — La quasi-totalité de la peau est rouge et il peut avoir des taches, des plaques ou des tumeurs. Les ganglions lymphatiques peuvent être palpables, sans cancéreuses.
- Stade IVA — La quasi-totalité de la peau est rouge ET on retrouve des cellules cancéreuses au niveau sanguin ou l'atteinte cutanée est variable ET il y a propagation du cancer au niveau des ganglions lymphatiques qui peuvent être augmentés de volume.
- Stade IVB — La quasi-totalité de la peau est rouge ou l'atteinte cutanée est variable ET le cancer s'est propagé à d'autres organes. Les ganglions lymphatiques peuvent être augmentés de volume avec ou sans invasion par les cellules cancéreuses.

Chapitre 3

SIGNES ET SYMPTÔMES

*Un **signe** est quelque chose qu'un professionnel de la santé (ou le patient) détecte à l'examen physique (objectif). Un **symptôme** est quelque chose qu'un patient rapporte à son médecin (subjectif).*

Un des défis dans le diagnostic du lymphome cutané est que ses signes et symptômes ne sont pas les mêmes pour tous les patients. Les taches, les plaques et les tumeurs sont des termes utilisés pour désigner une variété de lésions cutanées qui peuvent servir d'indices conduisant au diagnostic.

Les taches sont des lésions plates, souvent squameuses ressemblant à une éruption cutanée. Les plaques sont plus épaisses. Les deux, les taches et les plaques, sont souvent confondues avec l'eczéma, le psoriasis ou la dermatite non-spécifique. Les tumeurs sont des « bosses » ou des « nodules » d'au moins 1 cm de diamètre, qui peuvent s'ulcérer. Un symptôme fréquent est le prurit (démangeaison). Il est possible d'avoir un ou plusieurs types de lésions simultanément. Certains n'auront qu'un type de lésion cutanée pendant plusieurs années.

Le type le plus fréquent de lymphome cutané, le mycosis fongoïde, se manifeste souvent par des taches rougeâtres et squameuses de grandeur et nombre variables retrouvées sur les parties du corps protégées par le soleil. Les endroits fréquemment atteints sont les fesses, le tronc, le haut des cuisses. Il se peut que le soleil exerce un effet protecteur contre le MF, la raison exacte en demeure inconnue.

Chez environ 25 % des patients le mycosis fongoïde se présente avec des plaques rouges et squameuses. Dans les stades plus avancés, la maladie peut inclure des bosses de nombre et grandeur variables qui peuvent s'ulcérer.

Les autres types de lymphome cutané se manifestent de diverses manières. Le syndrome de Sézary (SS) peut se présenter avec des rougeurs généralisées affectant 80 % ou plus de la surface cutanée. Les patients avec le SS ont tendance à éprouver des démangeaisons très intenses, peut-être parmi les plus intenses qui soient. Ces patients présenteront également beaucoup de desquamation, rougeur et sécheresse. Ils perdent souvent de grandes quantités de peau pendant la nuit et peuvent trouver leurs draps

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

de lit couverts de squames le matin. Ces symptômes sont souvent plus dramatiques que ceux rencontrés dans d'autres maladies de peau, ce qui peut faciliter le diagnostic. Les patients atteints de SS ont aussi tendance à se sentir fatigués, à avoir des ganglions lymphatiques augmentés de taille, de faire de la fièvre et de se sentir plus malades en général.

De nombreux patients trouvent qu'il faut un certain temps pour obtenir un diagnostic définitif. Un patient peut voir de nombreux médecins qui peuvent dire - « Vous faites de l'eczéma » ou « C'est juste de la peau sèche. » La réalité est que les signes et les symptômes de cette maladie miment d'autres maladies cutanées plus communes et il est très difficile de faire un diagnostic certain du lymphome cutané sans une biopsie.

Passer à l'étape de la biopsie cutanée peut souvent fournir des réponses. Il est presque impossible d'avoir un lymphome cutané sans aucun signe ou symptôme. Ce type de maladie passe rarement inaperçu. Cependant, les signes et symptômes plus légers sont communément confondus avec ceux d'autres affections. Certains patients mal diagnostiqués essaient les traitements prescrits pour d'autres maladies comme l'eczéma ou les allergies. Leur inefficacité peut servir d'indice et aider à l'établissement d'un diagnostic approprié ou à une orientation vers un spécialiste.

Signes et symptômes fréquents du mycosis fongoïde

- Taches
- Plaques
- Démangeaisons
- Ulcères de la peau
- Tumeurs

Signes et symptômes fréquents du syndrome de Sézary

- Rougeur diffuse de la peau (érythrodermie)
- Épaississement des paumes et de la plante des pieds (hyperkératose)
- Cheveux clairsemés
- Épaississement de la bordure des paupières (ectropion)
- Démangeaisons
- Ganglions lymphatiques augmentés de volume

Les symptômes du lymphome cutané sont variables

En raison des nombreux types de lymphome cutané, la présentation clinique varie d'une personne à l'autre et il est impossible de rencontrer deux personnes avec exactement les mêmes signes et symptômes.

Une personne peut être minimalement souffrante, alors qu'une autre peut être très souffrante à cause de sa maladie. La plupart des symptômes du lymphome cutané peuvent être gérés très efficacement avec des médicaments et d'autres modalités thérapeutiques. .

Chapitre 4

OBTENIR UN DIAGNOSTIC

Il peut être très difficile d'établir un diagnostic de lymphome cutané parce qu'il peut mimer d'autres conditions communes tels l'eczéma et le psoriasis.

Le processus du diagnostic est similaire pour tous les types de lymphome cutané. Il comprend un examen physique et l'histoire; des analyses de sang pour identifier des antigènes ou des marqueurs à la surface des cellules sanguines; et une biopsie de la peau (résection d'un petit morceau de peau) pour l'examen au microscope par un pathologiste (un médecin qui étudie les tissus et cellules pour identifier la maladie). En présence d'une maladie plus avancée, d'autres tests peuvent être nécessaires pour déterminer si le cancer s'est propagé. Une biopsie de la moelle osseuse peut parfois être nécessaire pour compléter la stadification de la maladie, surtout dans certains cas de lymphomes cutanés à cellules B.

Les deux, le lymphome cutané à cellules T (LCCT) ainsi que le lymphome cutané à cellules B (LCCB) nécessitent une considération et attention médicale égale afin de parvenir à un diagnostic approprié. Un diagnostic définitif permet de choisir les traitements et peut produire de meilleurs résultats à long terme. Dans le contexte du lymphome cutané, les patients et leurs aidants naturels doivent comprendre que l'établissement d'un diagnostic précis prendra du temps. Alors que l'objectif devrait être toujours un diagnostic rapide, il est également important de savoir que dans de nombreux cas de lymphome cutané la rapidité du diagnostic n'a pas un impact majeur sur la réponse au traitement et la survie. Les exceptions sont le syndrome de Sézary et le lymphome cutané primaire diffus à grandes cellules de type jambe, où un diagnostic rapide est très important. La meilleure approche consiste à collaborer et travailler conjointement avec l'équipe soignante afin de confirmer le type de maladie.

Dans des cas de lymphome cutané plus léger, il est crucial d'éliminer les autres possibilités diagnostiques telles les éruptions réactives non cancéreuses, les réactions aux médicaments ou aux expositions externes, ou des affections inflammatoires de la peau. De là, les médecins et les patients peuvent déterminer les prochaines étapes appropriées aux soins et traitements. L'évaluation des symptômes du patient, couplée avec ses antécédents personnels et des biopsies cohérentes, est essentielle et

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

permet de cerner le cas particulier du patient et d'accélérer le processus diagnostique.

Dans certains cas, les résultats des tests, y compris les biopsies de la peau, ne sont pas concluants. Lorsque cela se produit, les patients devraient discuter des options avec leur médecin. On peut proposer à certains patients d'amorcer un traitement non systémique cherchant à soulager les symptômes, tels une crème ou un onguent stéroïde, ou même la photothérapie UV. D'autres spécialistes préfèrent procéder à une ou des biopsies supplémentaires dans le but d'obtenir un résultat plus concluant.

L'importance de la biopsie de la peau

Une biopsie est une procédure ambulatoire simple qui consiste à prélever un petit échantillon de la peau pour l'examiner. Lorsqu'une biopsie est effectuée, un anesthésique local est administré avant l'intervention – tout comme chez le dentiste. Après la procédure, la peau est refermée avec des points de suture, laissant une cicatrice très petite, presque invisible.

Compte tenu de la complexité des lymphomes cutanés, il est important que le diagnostic soit confirmé par un dermatopathologiste ou un hématopathologiste - ces pathologistes sont des experts dans le diagnostic des lymphomes. Le pathologiste analyse les tissus biologiques et examine tous les résultats des tests. En général, la présence de l'excès d'un certain type de lymphocytes T disposés selon un certain arrangement dans le tissu cutané indique un lymphome de la peau. Un diagnostic définitif ne peut être obtenu sans une biopsie, et de multiples biopsies peuvent être nécessaires pour confirmer la présence d'un excès de lymphocytes T distribué selon une disposition compatible. Le dermatologue et le pathologiste devront travailler ensemble afin de déterminer un diagnostic approprié.

Pour effectuer une biopsie efficace et informative, les patients doivent s'abstenir de traiter leurs lésions cutanées avec des corticostéroïdes topiques et la lumière ultraviolette pour au moins une semaine ou deux avant la biopsie. Ces traitements peuvent fournir un soulagement temporaire des symptômes, ils peuvent également masquer les symptômes des lymphomes cutanés et ainsi retarder le diagnostic définitif.

Pourquoi faut-il du temps pour obtenir un diagnostic définitif

Le lymphome cutané à cellules T est une maladie complexe qui prend souvent beaucoup de temps à diagnostiquer. Différentes études indiquent que le délai moyen entre l'apparition des premiers symptômes et le

diagnostic confirmé varie entre deux à sept ans.

Ce retard peut être frustrant pour les patients et les médecins. Il y a deux raisons principales pour expliquer ce délai. La première est que la présentation de la maladie sur la peau est très variable et peut ressembler à d'autres conditions plus fréquentes. C'est lorsque le traitement de ces autres conditions ne fonctionne pas que certains médecins considèrent un autre diagnostic. Le test le plus utile pour établir un autre diagnostic est la biopsie de la peau, car les lésions qui paraissent très similaires sur la peau peuvent être tout à fait différentes sous le microscope. Beaucoup de patients nécessitent plusieurs biopsies avant qu'un diagnostic satisfaisant soit posé.

La nécessité de multiples biopsies séquentielles peut être exaspérante et difficile à comprendre pour les patients. Pour expliquer cela, certains pathologistes comparent le diagnostic fait à partir d'une seule biopsie à l'observation d'une image à travers un trou de serrure. Un coup d'œil à travers le trou de serrure peut être suffisant pour voir de quel type d'image il s'agit, mais l'image entière ne sera obtenue qu'en franchissant la porte. Grâce à l'expérience, le diagnostic peut être plus facile à poser pour un dermatologue et un pathologiste spécialiste en lymphome cutané.



Les tests couramment utilisés pour obtenir le bon diagnostic

- Histoire et examen physique
- Analyses de sang
- Biopsies de la peau

La meilleure façon de gérer une maladie comme le lymphome cutané est en rassemblant la bonne équipe de médecins et de personnes de soutien afin de guider votre traitement et vous aider à chaque étape du parcours.

Les membres de votre équipe soignante peuvent inclure une combinaison des personnes suivantes :

- **Vous** - vous vous sentirez mieux et plus en contrôle si vous jouez un rôle actif dans les soins de votre propre santé. Il est important de bien comprendre votre maladie, votre diagnostic et les options qui s'offrent à vous.
- **Vos aidants naturels** – les membres de la famille et/ou les amis peuvent offrir un grand soutien. Ils peuvent vous accompagner aux rendez-vous médicaux ou simplement être là pour vous écouter et vous encourager.
- **Un dermatologue** – un médecin spécialiste de la peau. Certains dermatologues sont spécialisés dans le traitement du lymphome cutané.
- **Un oncologue** – un médecin spécialiste du cancer. Certains oncologues se spécialisent dans le lymphome cutané.
- **Un radiooncologue** – un médecin spécialisé dans les radiations pour traiter le cancer.
- **Une infirmière-praticienne** – une infirmière avec une formation postsecondaire qui peut aider vos médecins à gérer la maladie, les symptômes et les effets secondaires.
- **Un travailleur social/coordonateur clinique** – cette personne est chargée d'aider les patients à planifier leurs traitements. Il s'agit d'une personne qui peut aider les patients à faire face aux divers enjeux sociaux, tels que les déplacements pour les rendez-vous médicaux ou les traitements, etc.

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

- **Le pharmacien** – un expert en médicaments qui peut conseiller l'équipe traitante sur l'utilisation et les interactions entre les médicaments.
- **Un psychologue** - cette personne peut vous aider à gérer les émotions que vous vivez en lien avec votre maladie.
- **Un guide spirituel** – certains patients trouvent réconfortant d'inscrire un conseiller spirituel de la communauté de leur foi à leur équipe de soutien.
- **Un nutritionniste** – cette personne évalue la santé nutritionnelle d'un patient et peut donner des stratégies pour maintenir un équilibre alimentaire lors de certains traitements ou conditions de santé.
- **La communauté des patients** - il s'agit des personnes atteintes de certaines maladies qui trouvent le réconfort dans la communication avec d'autres personnes ayant parcouru un chemin similaire. Un membre de votre équipe traitante peut vous mettre en contact avec d'autres personnes qui ont une expérience avec votre diagnostic particulier. La fondation du lymphome cutané est une excellente ressource pour vous aider à rencontrer des gens qui ont traversé des épreuves semblables aux vôtres. Le site web de la Fondation est un bon point de départ (www.clfoundation.org).

Il y a de nombreux avantages à être traité par une équipe multidisciplinaire incluant l'économie de temps et de déplacement pour les patients, la cohérence des informations véhiculées par les membres de l'équipe et bien sûr, des décisions thérapeutiques globales et conjointes. Si vous demeurez dans une ville où il n'y a pas d'équipe multidisciplinaire préformée – vous pouvez tout de même compiler votre propre équipe selon les ressources disponibles dans votre réseau.

Lorsque vous rencontrez votre équipe traitante n'oubliez pas de :

- Recueillir l'information sur votre maladie, les tests à faire et les traitements disponibles pour prendre des décisions thérapeutiques conjointes avec votre équipe soignante.
- Poser des questions s'il le faut.
- Rapporter à votre équipe traitante comment vous vous sentez physiquement et émotionnellement par rapport à votre condition et/ou son traitement.

Quand l'oncologue devient-il impliqué dans vos soins ?

Les oncologues sont des spécialistes qui traitent le cancer par chimiothérapie ou d'autres thérapies systémiques telles que l'immunothérapie, vaccins et produits biologiques. C'est pourquoi pour les cancers nécessitant des modalités de traitement supplémentaires, comme la chirurgie ou la radiothérapie (dans le cas du cancer de sein, cancer de côlon ou cancer de poumon), vous devez toujours voir un chirurgien et un spécialiste des radiations, en plus de l'oncologue.

Les lymphomes cutanés sont abordés d'une manière légèrement différente. Les traitements pour le lymphome cutané peuvent consister en thérapies axées sur la peau (habituellement administrées par les dermatologues) ou des thérapies systémiques (habituellement administrées par les oncologues) selon le stade clinique de la maladie.

La maladie aux stades précoces est généralement traitée avec la thérapie axée sur la peau par les dermatologues, avec peu de participation de l'oncologie. Les stades avancés de LCCT sont généralement traités avec la thérapie systémique par les oncologues ou les radiooncologues avec une moindre participation des dermatologues. Les patients peuvent se sentir perdus lorsqu'ils passent d'un type de traitement à un autre.

Il est difficile de prédire à l'avance quel patient sera résistant à un traitement topique (axé sur la peau) et devra être traité avec un traitement systémique d'emblée. De même, les soins de la peau optimaux constituent une composante essentielle, pour chaque patient peu importe le stade de la maladie, et sont rarement fournis par l'oncologue seul. Cette situation a pour conséquence un des deux résultats fréquemment observés : dans le premier scénario le patient doit faire des allers-retours entre les cabinets du dermatologue et de l'oncologue, et l'absence de communication entre les spécialistes interfère avec l'objectif d'efficacité. Dans le deuxième scénario, le patient obtient simplement des soins inadéquats. Aucun résultat n'est acceptable. Par conséquent, plutôt que de se concentrer sur le titre et la spécialité du médecin, vous devriez essayer de trouver un médecin qui fait preuve d'expertise, intérêt personnel, dévouement et leadership dans les soins des patients atteints de lymphome cutané, quelle que soit sa spécialité. Dans certains cas, il sera un dermatologue, dans d'autres cas, un oncologue. Une fois trouvée, cette personne sera votre « capitaine », « intendant » et « avocat » et aidera à coordonner vos soins avec n'importe quel autre spécialiste, selon le besoin. Règle de base : un médecin principal.

La seule meilleure alternative à ce scénario est la situation idéale d'une

clinique multidisciplinaire, où toute l'équipe de médecins est ciblée et entièrement dédiée aux soins des patients atteints de lymphome cutané. Les cliniques multidisciplinaires, par définition, ont un oncologue et un dermatologue sur site, tous les deux dans un rôle de premier plan, avec en plus un nombre variable de personnel d'appui supplémentaire. Malheureusement, ces cliniques, sont disponibles uniquement dans un petit nombre de centres de cancer sélectionnés. Au Canada, ces cliniques sont disponibles auprès des centres hospitaliers universitaires de l'Université McGill (Montréal), Université de Montréal, Université Laval (Québec), Université d'Ottawa, Université de Toronto et Université de Colombie-Britannique (Vancouver).

Les spécialistes du cancer	Ce qu'ils font	Types de Sous-spécialistes
Dermatologues	Formés pour diagnostiquer et traiter les maladies de la peau, y compris les cancers de la peau.	Certains dermatologues peuvent se spécialiser dans le traitement des patients atteints de lymphome cutané.
Oncologues médicaux	Formés en médecine interne et en oncologie (experts en diagnostic et traitement du cancer par chimiothérapie, thérapie biologique et d'autres traitements). Ils gèrent souvent le traitement de cancer, surtout lorsque le cancer atteint un stade avancé. Les oncologues médicaux peuvent consulter d'autres spécialistes de cancer.	Une surspécialité supplémentaire peut être l'hématologie.
Radiooncologues	Radiologues spécialisés dans le traitement des patients atteints de cancer. Ils utilisent de complexes systèmes d'imagerie radiologiques pour administrer les différents types de traitements de radiothérapie. Ils travaillent étroitement avec les oncologues, chirurgiens et autres médecins tels que les dermatologues qui traitent des patients atteints de cancer pour aider à coordonner l'ensemble des soins des patients.	Les radiooncologues peuvent se concentrer sur le traitement de certains types de cancer comme les lymphomes et peuvent fournir des types spécifiques de radiothérapie comme le faisceau d'électrons ou de la thérapie au laser.
Infirmières en oncologie et autres professionnels de santé	Ces professionnels peuvent se spécialiser dans le travail avec des types spécifiques de cancer et des modalités de traitement spécifiques tels que la photophérèse.	Infirmières cliniciennes, infirmières de chimiothérapie, radiothérapeutes et travailleurs sociaux, etc.

Chapitre 6

CE QUE VOUS DEVRIEZ SAVOIR AVANT LE DÉBUT DU TRAITEMENT

2

Avant de commencer les traitements, il est important de s'informer.

Le plus de connaissances vous aurez sur le traitement, plus confortable vous serez pendant le traitement. De plus, vous et votre équipe traitante serez en mesure de déterminer que toutes les options de traitement ont été évaluées. Connaissez toutes les options qui s'offrent à vous avant de prendre des décisions. Il n'y a pas de pilule parfaite pour faire disparaître vos lésions cutanées. C'est une combinaison de traitements, de médicaments et d'autres approches avec une forte dose de patience qui sera votre recours personnel. Prenez en considération vos propres capacités, votre mode de vie et vos exigences professionnelles ou autres avant de choisir un traitement.

Voici les informations qui peuvent être utiles pour vous préparer aux diverses options de traitement spécifiques :

Préparation de la peau

Pour la majorité des traitements axés sur la peau, les patients peuvent avoir à nettoyer et préparer leur peau. La pénétration du médicament à travers la peau se fait mieux si la peau est bien hydratée au préalable. Se baigner ou prendre une douche avant d'appliquer le médicament est une bonne idée. Beaucoup de patients associent la peau sèche avec leur maladie; les crèmes ou onguents hydratants fonctionnent mieux si la peau est trempée d'abord et ensuite scellée avec un émollient.

Préparation pour le PUVA

Pour les patients traités avec le PUVA, un médicament de type psoralène et la lumière UVA, le soin des yeux est essentiel. Il existe un risque théorique, bien que minime, de développer des cataractes à cause de l'exposition aux

lampes UVA. Dans ce contexte, c'est une bonne idée d'avoir un examen ophtalmologique avant le début du traitement afin de s'assurer que les yeux sont en bonne santé. Aussi, assurez-vous d'avoir des lunettes de protection à porter à partir du moment de la prise du médicament pour une période de 6 à 8 heures jusqu'à l'élimination complète du médicament du système oculaire. Lors du traitement UVA, vous devez couvrir les yeux avec des protecteurs oculaires.

Les lunettes et les protecteurs oculaires sont disponibles dans de nombreux magasins à grande surface et également dans les centres de traitement qui administrent la photothérapie.

Parce que vous serez sensible à la lumière après avoir subi un traitement PUVA, planifiez vos séances de traitement en conséquence. Subir le traitement tôt le matin n'est peut-être pas le meilleur choix, car vous allez probablement passer le reste de la journée exposé à la lumière du soleil. Discutez avec un membre de votre équipe traitante afin de déterminer le meilleur moment de la journée pour planifier les traitements légers.

Également, discutez avec votre équipe soignante des effets secondaires potentiels de PUVA ou tout autre traitement (ex. : nausées) parce que certains remèdes naturels, comme des produits de gingembre, peuvent aider à soulager ces symptômes. Vous voudrez suffisamment de temps pour vous approvisionner avec ces remèdes ainsi lorsque les symptômes se présentent, vous êtes prêt.

Préparation pour la photophérèse

Mieux vous êtes informés sur la photophérèse, mieux la procédure ira. Certains tests de sang sont recommandés avant le début du traitement. En photophérèse, le sang est traité avec des médicaments qui seront activés ensuite par la lumière ultraviolette. Les médecins vérifient souvent les lymphocytes T et les paramètres de coagulation pour avoir des valeurs de référence avant de commencer le traitement.

Le soin des yeux est aussi important avec la photophérèse, alors assurez-vous d'avoir vos lunettes de protection avant de commencer le traitement. L'hydratation est cruciale, les patients doivent s'assurer d'être bien hydratés pendant plusieurs jours avant chaque séance de traitement. Une bonne hydratation assurera un meilleur accès aux veines. Beaucoup de médecins recommandent que les patients visitent l'unité de photophérèse et fassent vérifier leurs veines avant de subir le traitement.

Parce que chaque traitement prend du temps, apportez de la lecture ou des

films à regarder pour faire passer le temps plus vite. Probablement, vous développerez des relations avec d'autres patients dans l'unité de traitement parce que beaucoup sont traités selon le même calendrier.

En s'appuyant sur les amis et la famille

Pour les traitements axés sur la peau, vous n'aurez pas besoin d'un ami ou d'un parent pour vous conduire à la maison. Toutefois, vous pouvez trouver du réconfort lorsqu'un proche vous offre du support lors des traitements de photothérapie, traitements topiques ou radiothérapie.

Lorsqu'il s'agit de traitement systémique, en particulier le tout premier traitement avant que vous sachiez comment vous allez réagir, c'est une bonne idée d'amener quelqu'un avec vous. Un compagnon bienveillant peut apaiser l'anxiété ou les craintes et, si vous faites une réaction allergique au traitement et avez besoin de prendre un médicament tel que le Benadryl, qui peut être sédatif, c'est réconfortant d'avoir un proche qui peut vous aider tout au long de l'expérience et vous ramener à la maison.

Même avec la chimiothérapie, la plupart des gens n'ont pas d'effets secondaires immédiats. Les nausées, vomissements et autres effets prennent plusieurs jours à se produire, mais il est toujours réconfortant d'avoir quelqu'un à vos côtés pour que l'anxiété ne vous bouleverse pas.

Attentes après le traitement

Certaines classes de médicaments ont plus d'effets secondaires que d'autres. Assurez-vous de communiquer tous les effets secondaires à votre équipe traitante, car de nombreux symptômes peuvent être traités, incluant les nausées et les vomissements. Soyez conscient de vos ressources et profitez de l'expertise de votre équipe traitante pour maintenir un état de santé et d'énergie optimal au cours des traitements.

Gérer l'anxiété

Parce que certaines méthodes de traitement peuvent générer de la claustrophobie, vous pouvez éprouver des sentiments d'anxiété avant ou pendant le traitement. Des processus intégratifs, tels l'hypnothérapie peuvent être utiles pour maintenir le calme et l'équilibre en faisant face à ces défis. Les soins complémentaires sont souvent utiles pour atteindre l'équilibre entre vos émotions et vos symptômes physiques. Envisager de consulter une nutritionniste, thérapeute de reiki, massothérapeute, expert en hypnothérapie, acupuncteur, thérapeute de l'acupression, professeur de yoga, instructeur de gong xi ou autres pour vous aider à gérer le stress et maintenir un sentiment de contrôle.

Limitations physiques pendant le traitement

La fatigue ou la dépression peut se présenter chez beaucoup de patients pendant leur traitement. Sachant qu'il s'agit d'une possibilité réelle — vous pouvez vous préparer en cherchant l'aide d'un thérapeute et/ou en modifiant votre horaire pour tenir compte des niveaux d'énergie réduits.

Les membres de votre équipe traitante peuvent vous demander si vous avez des difficultés à vous endormir, faites des mauvais rêves ou cauchemars, et si vous vous sentez fatigué ou déprimé. N'hésitez pas à avoir recours aux antidépresseurs pour soulager ces effets secondaires. Certains médicaments peuvent induire les symptômes de dépression. Les modalités intégratives et solutions pharmacologiques sont disponibles pour vous aider.

Ménagez-vous. Ne surchargez pas votre horaire. Essayez de reporter toute activité non essentielle à la fin de votre traitement.

Ne croyez pas tout ce que vous lisez

En cette ère d'information, avant de rencontrer leur équipe traitante beaucoup de patients lisent sur Internet des recherches liées à leur maladie. Il y a tellement d'informations et l'Internet ne discerne pas entre votre situation particulière et d'autres conditions. Les informations peuvent être effrayantes – surtout si elles ne sont pas spécifiquement liées à votre cas. Essayez de résister à la tentation de dénicher toutes les informations en ligne. Cultivez-vous avec les ressources recommandées par votre médecin et ignorez le reste. Le matériel éducatif approuvé par l'hôpital vous donnera une vision adéquate de votre situation particulière, les thérapies disponibles pour vous et les résultats que vous pouvez anticiper. La fondation du lymphome cutané est une très bonne source d'informations sur les options de traitement et les thérapies les plus récentes.

Chapitre 7

OPTIONS DE TRAITEMENT

Plusieurs options efficaces de traitement existent pour le lymphome cutané. Votre équipe soignante déterminera le meilleur plan de traitement pour vous en se basant sur un ensemble de facteurs:

- Objectifs de la thérapie
- Stade de la maladie
- Traitements précédents et réponse à ces traitements
- Âge et niveau d'activité
- Coûts et accessibilité
- Autres problèmes de santé comme le diabète, maladie cardiaque, etc..
- Considérations de style de vie

Contrairement à la plupart des autres cancers, les médecins utilisent souvent le même traitement à plusieurs reprises (ex.: la photothérapie ou la radiothérapie) pour traiter les lymphomes cutanés. Ce qui a fonctionné une fois souvent fonctionne de nouveau. Les patients atteints de lymphome cutané à cellules T (LCCT) au stade précoce peuvent souvent entrer en rémission pour une longue durée avec des thérapies axées sur la peau. En LCCT, puisque les cellules T malignes passent la majorité de leur temps au niveau de la peau et dépendent de la peau pour leur survie, ce genre de thérapie est susceptible d'être efficace pendant une longue période.

Au Canada, il y a plusieurs centres de traitement du lymphome cutané. Certains patients souhaitent continuer le traitement avec leur médecin traitant, d'autres préfèrent être référés à un centre de lymphome cutané spécialisé. Il est important pendant et après le traitement de garder un résumé du dossier médical pour référence ultérieure au besoin. Des outils de documentation sont disponibles à Cancer101 (www.cancer101.org) et LIVESTRONG (www.livestrong.org) pour noter les données associées aux soins et aux traitements. Ceux-ci sont gratuits pour les patients.

L'objectif du traitement pour le lymphome cutané est d'améliorer toutes les manifestations cutanées; réduire le nombre de lymphocytes T dans le sang (dans le cas du syndrome de Sézary); et soulager les symptômes tels

que la douleur et les démangeaisons. De plus, les patients ont tendance à mieux tolérer les traitements lorsqu'ils maintiennent un style de vie sain et signalent tous les nouveaux symptômes ou changements à leur médecin au cours du traitement.

Le traitement pour le LCCT est soit dirigé à la peau (topique) ou au corps entier (systémique). Il est important de discuter avec votre équipe traitante des avantages et inconvénients des deux types de traitements avant de les entamer. Il y a très peu d'études qui comparent l'efficacité des différentes modalités de traitement, ainsi c'est vous et votre équipe qui déterminerez la bonne recette pour vous.

Voici quelques options de traitement souvent utilisées :

- Les médicaments à appliquer sur la peau, y compris les corticostéroïdes topiques, la chimiothérapie et les rétinoïdes (dérivés de la vitamine A).
- La thérapie par la lumière (photothérapie) qui expose les zones cutanées atteintes aux rayons ultraviolets (UV).
- La radiothérapie utilise de fortes doses de rayons X et peut inclure un rayonnement focal à des zones localisées de la peau ou un rayonnement à faisceau d'électrons diffus sur tout le corps. La radiothérapie détruit le cancer en concentrant les rayons à haute énergie sur les cellules cancéreuses. Elle peut être utilisée seule ou en combinaison avec d'autres traitements. Les effets secondaires peuvent inclure des changements cutanés mineurs ressemblant à des coups de soleil ou du bronzage, des nausées, vomissements, diarrhée et/ou fatigue. La plupart des effets secondaires s'améliorent quelques semaines après que le traitement soit terminé.
- Les thérapies biologiques (ou immunothérapies) utilisent le système immunitaire du patient pour lutter contre le lymphome cutané.
- Les rétinoïdes sont des dérivés de vitamine A qui peuvent être utilisés dans le traitement du lymphome cutané précoce.
- La photophérèse extracorporelle (PEC) implique le passage du sang du patient dans une machine, où le sang est traité avec un médicament qui rend les globules blancs (les lymphocytes T en particulier) plus sensibles aux rayons UV. Le sang est ensuite exposé à la lumière UV et retourné à l'organisme.

- La chimiothérapie utilise un seul médicament anticancéreux ou une combinaison de médicaments. Il s'agit de produits chimiques qui interfèrent avec la division cellulaire, les protéines ou l'ADN cellulaire. Les traitements de chimiothérapie ciblent les cellules à division rapide (non seulement les cellules cancéreuses). Les cellules normales récupèrent habituellement des dommages causés par les produits chimiques tandis que les cellules cancéreuses succombent. La chimiothérapie est généralement utilisée pour traiter le cancer qui est devenu systémique et avancé, car les médicaments agissent sur tout le corps. Le traitement se fait par cycles, ainsi le corps a le temps de guérir entre les doses. Les effets secondaires incluent la perte de cheveux, nausée, fatigue, vomissements. Les combinaisons thérapeutiques comprennent souvent plusieurs types de chimiothérapie ensemble ou des associations de chimiothérapie avec d'autres modalités.
- La transplantation de moelle osseuse ou de cellules souches est envisagée dans les cas de maladie avancée. L'allogreffe de cellules souches est la méthode de transplantation recommandée pour les patients avec le lymphome cutané avancé. Cependant, la plupart des patients avec le LCCT n'auront jamais besoin de cette option. La greffe de cellules souches fait référence à une procédure où les cellules souches saines sont transplantées d'un individu à un autre ou d'un individu à lui-même. Les sources de cellules souches incluent la moelle osseuse, le sang périphérique ou le sang du cordon ombilical. Les cellules souches hématopoïétiques peuvent se différencier en n'importe quelle cellule de la circulation sanguine. Elles fabriquent les cellules sanguines et les composantes de votre système immunitaire. Au cours d'une transplantation, votre corps est infusé avec des cellules souches saines qui vont croître et produire toutes les différentes composantes du sang nécessaires à votre corps et votre système immunitaire.

Avant de commencer un protocole de traitement, lisez sur les différentes options offertes à vous et posez des questions. Demandez à un ami ou un membre de la famille de vous accompagner aux rendez-vous, de cette façon avec une paire d'oreilles supplémentaire, vous ne manquerez pas l'information importante que votre équipe traitante vous communique. Ne vous gênez pas de prendre des notes lors de vos rendez-vous médicaux.

Si plusieurs options de traitement s'offrent à vous, pour vous aider à prendre la décision sur votre traitement, il y a quelques bonnes questions à demander à votre équipe soignante telles « quels sont les effets

Questions à poser au sujet du traitement

1. Quelle est la probabilité que je suis atteint(e) du lymphome cutané? Le moins confiant votre médecin est dans le diagnostic, le moins de risques vous devriez prendre avec thérapies.
2. Quel type de lymphome cutané ai-je? Les options de traitement différent selon le type de lymphome en question, par exemple le traitement du syndrome de Sézary est différent du traitement du mycosis fongoïde (MF) ou du lymphome à cellules B. Par exemple, les crèmes topiques ne sont pas efficaces pour le syndrome de Sézary mais peuvent être parfaites pour le MF.
3. Quel est le stade de ma maladie? Et quel est mon pronostic? Cette question est essentielle. En général, les patients aux stades précoces (IA, IB, IIA) devraient envisager des médicaments appliqués par voie topique ou la thérapie par la lumière ultraviolette parce qu'ils sont généralement très efficaces, bien tolérés, et le pronostic est généralement très bon. Parce que le pronostic devient plus réservé aux stades avancés (IIB, III, IV), ces patients peuvent envisager de prendre plus de risques avec le choix de thérapie.
4. Quels sont les effets secondaires à court et à long terme? Sont-ils réversibles? Si oui, combien de temps peuvent-ils durer? Ces questions jouent un rôle important dans le choix décisionnel pour plusieurs.
5. Quelle est la faisabilité des différentes options de traitement? (Combien de fois? Où? Pendant combien de temps?). Malheureusement, tous les traitements peuvent avoir certains inconvénients pour les patients, mais leur importance varie selon le mode de vie individuel.
6. Combien coûtent les options de traitement et quelle est la probabilité que mon assurance privée ou gouvernementale va payer pour eux? N'hésitez pas à poser cette question! Votre clinicien ne peut pas avoir une réponse immédiate, mais il ou elle devrait vous aider à en trouver une. Il n'y a pas de mal à essayer l'option la moins coûteuse si elle est aussi efficace qu'un choix plus coûteux.

secondaires? », « comment fonctionne ce traitement? ». Consultez la page suivante pour les questions suggérées.

Pour vous aider à vous souvenir de tous les détails et informations, vous pouvez créer un graphique de vos options et des facteurs qui sont importants pour vous. Vous trouverez une feuille d'exemple à la fin de ce chapitre. De plus, des programmes pour le suivi de ces informations sont disponibles à Cancer101 (www.cancer101.org) et LIVESTRONG (www.livestrong.org).

Il y a beaucoup de thérapies efficaces pour tous les types de lymphome cutané. Il n'est pas toujours facile de décider quel traitement est optimal pour vous. Suivez ces conseils pour vous aider dans votre processus décisionnel :

- Recherchez les médecins qui ont traité plusieurs cas comme le vôtre ou encore mieux, une clinique spécialisée en lymphome cutané. Parce qu'il s'agit d'une maladie rare, il est impossible que le médecin travaillant en région, même le meilleur, soit à jour sur les dernières options de traitement.
- Posez des questions. Il est difficile de se souvenir des questions que vous voulez poser lorsque vous êtes dans la salle d'examen.
- Écrivez vos questions à l'avance et après chaque visite, alors vous n'oublierez pas. Amenez quelqu'un avec vous.
- Prenez votre temps, si possible, avant de décider. Bien qu'il soit important de commencer le traitement le plus tôt possible dans certains cas, assurez-vous de prendre une décision réfléchie.
- Assurez-vous que votre médecin vous comprend. Partagez toutes les données personnelles pertinentes tels vos préoccupations, votre mode de vie, votre horaire, afin que votre médecin puisse comprendre les facteurs qui influencent vos choix. Selon votre situation, un traitement peut être meilleur qu'un autre.

Comprendre les traitements du lymphome cutané

Le traitement du lymphome cutané est individualisé selon les symptômes et le stade de la maladie. Pour de nombreux patients au stade précoce de LCCT, les thérapies axées sur la peau sont efficaces. Les patients avec une maladie de peau résistante au traitement ou les patients avec une maladie qui implique le sang et/ou les organes internes nécessitent des thérapies

systémiques. Des thérapies plus agressives deviennent nécessaires plus tard dans la maladie, lorsque les cellules T malignes migrent au-delà de la peau. Les thérapies les plus couramment employées dans le traitement des lymphomes cutanés sont décrites sur les pages qui suivent.

THÉRAPIES AXÉES SUR LA PEAU

Corticostéroïdes topiques

Il s'agit de la pierre angulaire du traitement de nombreuses affections de la peau. Les stéroïdes topiques ne sont pas des crèmes cosmétiques – ils tuent effectivement des lymphocytes. Ces agents possèdent plusieurs effets anti-inflammatoires et de surveillance immunitaire. Aux stades précoces de la maladie, les corticostéroïdes topiques peuvent induire et maintenir une rémission de lésions cliniques pendant de longues périodes de temps. La démangeaison est souvent nettement améliorée avec l'utilisation de ces agents. Les stéroïdes topiques existent sous différentes formes, y compris les crèmes, onguents, lotions, solutions et gels. Les traitements pulsés réfèrent à l'utilisation d'un puissant corticostéroïde topique (groupe I) deux fois par jour pendant 2 semaines en alternance avec un agent plus faible (groupe III ou IV) appliqué deux fois par jour pendant 2 semaines. Ce schéma peut être répété jusqu'à 12 semaines consécutives.

Photothérapie

Un des traitements les plus couramment recommandés pour le lymphome cutané est la thérapie par lumière ultraviolette (photothérapie). Les patients avec une atteinte cutanée plus étendue (plus de 30 % de la surface corporelle totale) reçoivent souvent une prescription pour commencer la photothérapie d'emblée, car les traitements topiques s'avèrent peu pratiques. La photothérapie est livrée sous forme de rayonnement ultraviolet de type B (à large spectre ou à bande étroite) ou de type PUVA où l'administration d'un médicament de classe psoralène est suivie de rayons ultraviolets de type A.

- UVB fait partie d'un spectre de lumière plus court, qui provoque les coups de soleil. Dans un environnement contrôlé, la photothérapie UVB peut produire une amélioration marquée des lésions précoces c.-à-d des taches et des plaques, ainsi que de contrôler la démangeaison. Cette forme de traitement par la lumière UV ne requiert pas l'administration d'un médicament par voie orale. Le traitement UVB peut-être administré en clinique privée de dermatologique ou en milieu hospitalier. La plupart des patients reçoivent 3 traitements par semaine, en augmentant la durée du temps de quelques secondes à quelques minutes. À

mesure que la maladie s'améliore et la rémission est atteinte, la fréquence des traitements UVB diminue à 1 traitement par semaine.

- La photothérapie PUVA se réfère à des rayons ultraviolets de type A (un spectre plus long du rayonnement ultraviolet) combinés au psoralène, un composé qui rend les rayons UVA biologiquement actifs dans les cellules de la peau. Ce traitement pénètre plus profondément dans la peau et est utile dans le traitement des patients avec des plaques plus épaisses ou des patients dont le LCCT affecte les follicules pileux. Similaire au traitement UVB, le PUVA est administré en clinique ou en milieu hospitalier. Les patients prennent le médicament prescrit, le psoralène, 1 heure avant l'exposition aux rayons UVA. Les lunettes de protection sont portées pendant 12 à 24 heures après la fin de traitement. Lorsqu'un patient a atteint une amélioration clinique avec PUVA, la fréquence des traitements diminue dans le but d'administrer le traitement toutes les 4-8 semaines.

Chimiothérapie topique

La méchloréthamine (Mustargen®), également connue sous le nom de moutarde azotée, et la carmustine (BiCNU®) sont des agents de chimiothérapie cytotoxique (tuant des cellules) qui sont utilisés par voie topique dans le traitement du lymphome cutané précoce. Ces médicaments ont démontré de très bons résultats sur les lésions cutanées limitées ou diffuses, ainsi que dans le cas de maladie récalcitrante à d'autres modalités topiques. Un pharmacien spécialisé mélange la moutarde azotée ou la carmustine. L'agent chimiothérapeutique peut être délivré dans une solution aqueuse, pommade ou gel. La moutarde azotée topique n'est pas absorbée dans le sang, donc elle ne provoque pas de perte de cheveux ou de la nausée.

Gel de bexarotène (Targretin®)

Le gel de bexarotène ou Targretin® est un dérivé de vitamine A, qui appartient à une plus grande classe de médicaments appelés rétinoïdes. Les récepteurs X de rétinoïde (RXR) dirigent les cellules T anormales vers la mort cellulaire. Targretin® est appliqué comme un agent topique dans le traitement de lésions précoces tenaces. Pendant les premières semaines de traitement avec cet agent, un corticostéroïde topique est souvent utilisé de concert pour diminuer l'irritation locale.

Radiothérapie

Il s'agit d'un des plus anciens traitements du lymphome cutané, qui

remonte au début du XXe siècle. Dans les années 1940, les électrons accélérés ont remplacé le rayonnement photonique traditionnel. La thérapie de faisceau d'électrons (« Electron Beam ») peut être délivrée sur une surface limitée de la peau (« spot »). Généralement, la durée du traitement est de 2 à 15 sessions.

L'irradiation de la peau totale par faisceaux d'électrons (Total Skin Electron Beam) a subi de nombreuses modifications et progrès au fil des ans dans le but de délivrer le rayonnement aux tissus cibles (peau) et réduire au minimum les dommages aux tissus environnants. Cette thérapie est administrée à l'hôpital de jour sous la direction d'un radiothérapeute expert. Les patients reçoivent généralement les traitements à chaque jour pour un cycle d'environ 10 semaines de traitement. Comme une thérapie axée sur la peau, ce type d'irradiation est très efficace pour les patients avec une atteinte étendue de peau présentant des lésions de stades plaque et tumeurs.

THÉRAPIES SYSTÉMIQUES

Photophérese extracorporelle (PEC)

La photophérese extracorporelle (PEC) est une immunothérapie recommandée pour les patients atteints de LCCT qui ont des lymphocytes anormaux dans le sang. Au cours de la PEC, les globules blancs sont isolés et exposés (à l'extérieur du corps) à la lumière UVA et puis, reinfusés dans le patient. On croit que les globules blancs traités par UVA produisent un effet de vaccin contre les cellules T malignes. Autres traitements, tels l'interféron et Targretin®, sont fréquemment utilisés de concert avec la PEC.

Les infirmières administrent les traitements de photophérese deux jours de suite toutes les 3 à 4 semaines en clinique externe. La PEC est surtout utilisée lorsque le LCCT implique le sang. Dans la PEC, les cellules sont baignées dans le psoralène avant d'être exposées à la lumière UVA.

Corticostéroïdes oraux

Les corticostéroïdes sont des médicaments utilisés pour traiter une variété de maladies inflammatoires qui peuvent être aiguës ou chroniques. Dans le lymphome cutané, les corticostéroïdes par voie orale pourraient être utiles pour diminuer la quantité de cellules inflammatoires lorsque l'atteinte cutanée est sévère et les symptômes associés sont remarquables.

Exemples de médicament de type corticoïde incluent la cortisone, prednisone et méthylprednisolone. La prednisone peut être prescrite de manière effilée, de sorte que la posologie est progressivement ramenée

de 40 à 60 mg par jour à 5 mg par jour au cours de quelques semaines. Dans d'autres circonstances, la prednisone à faible dose (10-20 mg) peut être administrée à tous les jours à long terme. Parmi les effets secondaires fréquemment rencontrés avec l'administration à long terme, on compte la rétention d'eau, gain de poids, hypertension artérielle, augmentation de la glycémie, augmentation de l'appétit, irritation de l'estomac, élévation de l'humeur, problèmes de sommeil, acné et cicatrisation retardée.

Interférons (IFN)

L'interféron est une protéine naturelle avec des propriétés antivirales, antitumorales et immunologiques qui peut être fabriquée pour utilisation comme médicament. Dans le contrôle de LCCT avancé, les médecins cherchent à stimuler le système immunitaire du patient. L'interféron alfa-2b (Intron A®) et l'interféron gamma 1b (Actimmune®) constituent deux catégories distinctes d'interférons synthétiques utilisés dans le traitement de cette maladie. L'interféron est administré par le patient par voie sous-cutanée 3 jours par semaine. Les tests de laboratoire pour vérifier le décompte cellulaire et la fonction hépatique sont nécessaires. Le plus souvent, l'interféron est utilisé en combinaison avec d'autres modalités thérapeutiques telles que la photophérese.

Gélules de bexarotène (Targretin®)

Le bexarotène ou Targretin® est un rétinoïde, c.-à-d. un médicament dérivé de vitamine A. Les récepteurs rétinoïdes X (RXR) dirigent les cellules T anormales vers la mort cellulaire. Le Targretin® par voie orale est un agent systémique approuvé pour tous les stades de LCCT. Il est important de surveiller les lipides sériques et les hormones thyroïdiennes au cours de cette thérapie.

Denileukin Diftitox (Ontak®)

Le denileukin diftitox ou Ontak® est un médicament approuvé pour le traitement du lymphome cutané récalcitrant. C'est une toxine de fusion formée par la combinaison de la diphthérie et de l'interleukine-2. Ontak® est sélectivement cytotoxique pour les cellules T malignes. Les infirmières administrent Ontak® par voie intraveineuse au cours d'une heure et demie. Les patients reçoivent généralement Ontak® durant 5 jours consécutifs (un cycle) à toutes les 3 semaines pendant 6 cycles. Une thérapie d'entretien peut être recommandée si la rémission clinique est atteinte.

Vorinostat (Zolinza®)

Le Vorinostat ou Zolinza® est un inhibiteur oral d'histone désacétylase (HDAC), utile pour les patients avec évolution progressive ou persistante

du lymphome cutané. L'inhibition des HDAC permet à l'ADN d'une cellule de se transcrire afin que les cellules cancéreuses puissent mourir. Ce médicament nécessite une surveillance des paramètres sanguins (les électrolytes et l'énumération plaquettaire) et un électrocardiogramme (ECG) lors des premières semaines du traitement. Le ZOLINZA® est utilisé seul ou en combinaison.

Romidepsin (Istodax®)

Le romidepsin ou Istodax® est un autre inhibiteur d'HDAC disponible pour les patients atteints de lymphome cutané qui ont reçu au moins un traitement systémique antérieur. L'Istodax® est administré par perfusion intraveineuse pendant 4 heures chaque semaine pendant 3 semaines, suivi d'une semaine de repos. Semblable à d'autres agents HDAC, le suivi des analyses de sang, y compris des électrolytes et plaquettes est indispensable.

Chimiothérapie

La chimiothérapie administrée en monothérapie ou en association peut être utilisée pour traiter le lymphome cutané avancé. Les associations sont généralement réservées aux stades avancés de la maladie. Les médicaments de monothérapie suivants sont connus pour être « plus doux », ils ne provoquent pas beaucoup de perte de cheveux ou de vomissements. Avec la plupart de ces agents, les médecins surveilleront l'énumération globale et profils rénal et hépatique.

Le méthotrexate (Matrex®) est un agent antimétabolite utilisé pour une multitude de maladies auto-immunes. Il interfère avec le métabolisme de l'acide folique dans les cellules cancéreuses. Dans le lymphome cutané, il est administré sous forme orale de manière hebdomadaire.

Le pralatrexate (Folotyn®) est utilisé pour traiter le mycosis fongoïde transformé et d'autres formes agressives de lymphomes non hodgkiniens comme le lymphome périphérique à cellules T. C'est un inhibiteur d'acide folique, qui cible la même voie que le méthotrexate. Les patients qui reçoivent le pralatrexate, prennent une dose quotidienne d'acide folique et reçoivent des injections de vitamine B 12 à toutes les 8 à 12 semaines. Ce médicament est administré par voie intraveineuse toutes les 3 semaines, suivi d'une semaine de repos.

L'alemtuzumab (Campath®) est un anticorps monoclonal dirigé contre l'antigène CD52 (marqueur de surface) sur les lymphocytes B et

T. Il est généralement administré en faible dose par voie sous-cutanée 3 jours par semaine pour 8 à 12 semaines. Les patients qui reçoivent Campath® sont prescrits des antibiotiques oraux et des médicaments antiviraux pour protéger le système immunitaire pendant le traitement et jusqu'à 6 mois après.

La doxorubicine liposomale (Doxil®) est une formule spéciale de doxorubicine, un médicament qui interfère avec l'activité de l'ADN dans les cellules cancéreuses. Les liposomes, ou sphères microscopiques de graisse entourent la doxorubicine minimisant ainsi les effets secondaires et améliorent son efficacité. La doxorubicine est administrée par perfusion intraveineuse toutes les 2 à 4 semaines. Certains patients nécessiteront une évaluation de la fonction cardiaque avant le début du traitement.

La gemcitabine (Gemzar®) est un médicament de chimiothérapie qui fonctionne en interférant avec la production d'ADN dans les cellules cancéreuses. Il est administré par voie intraveineuse, habituellement à chaque semaine pour 2 à 3 semaines, avec une semaine de repos avant que le cycle se répète.

Chimiothérapie combinée

L'utilisation de chimiothérapie combinée pour traitement des lymphomes cutanés devrait être découragée parce qu'elle n'a jamais été prouvée plus efficace que les agents simples séquentiels, et elle est toujours beaucoup plus toxique. Les combinaisons comme CHOP (cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine et prednisone), ESAHP (étoposide, solumedrol, dose élevée d'ara-C et cisplatine) et GND (gemcitabine, navelbine et doxil) peuvent servir lorsqu'aucun autre traitement n'est disponible, ou dans des circonstances rares, comme avant une greffe de moelle osseuse.

Essais cliniques

La meilleure façon d'identifier les médicaments efficaces et de trouver de nouvelles façons de traiter le lymphome cutané est par le biais de travaux de recherche et d'essais, y compris les essais cliniques. Parce que cette maladie est moins fréquente que les autres formes de cancer, les chercheurs dépendent des participants volontiers. Les essais cliniques sont cruciaux pour identifier des stratégies pronostiques et déterminer les doses optimales des médicaments pour les patients.

Si vous souhaitez participer à un essai clinique, discutez avec votre médecin des études appropriées pour vous. Vous pouvez également trouver

des renseignements sur les essais cliniques actuels et en cours sur le site Web de la Fondation lymphome cutané (www.clfoundation.org). Vous pouvez en apprendre plus sur les essais cliniques au chapitre 17 du présent guide.

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

FEUILLE DE ROUTE

Vous pouvez utiliser cette feuille de route pour inscrire chaque type de thérapie ou médicament que vous avez reçu. Si vous êtes intéressé d'enregistrer vos traitements ou d'autres informations d'une manière plus formelle, vous pouvez commander un outil de LIVESTRONG (www.livestrong.org) ou Cancer101 (www.cancer101.org).

Type de traitement	Date du début du traitement	Date de la fin du traitement

Votre réponse au traitement	Effets secondaires	Informations de contact
		Médecin: _____ Centre de traitement: _____
		Médecin: _____ Centre de traitement: _____
		Médecin: _____ Centre de traitement: _____
		Médecin: _____ Centre de traitement: _____
		Médecin: _____ Centre de traitement: _____

Le lymphome cutané est une maladie rare en général. C'est encore plus rare de le retrouver chez les enfants. En Europe et aux États-Unis, jusqu'à 5 % de tous les cas sont diagnostiqués avant l'âge de 20 ans. Toutefois, dans certaines parties du monde, comme certains pays du Moyen-Orient, les enfants constituent jusqu'à 60 % des patients atteints du mycosis fongoïde. Le taux de prévalence diffère grandement entre les populations et régions géographiques.

De nombreux chercheurs croient que le mycosis fongoïde, chez les jeunes en particulier, peut avoir une composante génétique et peut être déclenché par des facteurs environnementaux. En fait, il peut y avoir un lien entre le type de peau et l'incidence précoce de cette maladie. Par exemple, les Afro-américains sont diagnostiqués avec le MF avant l'âge de 40 ans significativement plus souvent que les Caucasiens.

Malgré la survenue peu fréquente de cette maladie chez les enfants, les principes du diagnostic demeurent les mêmes indépendamment de l'âge. Cependant, il y a certaines considérations particulières concernant ce groupe d'âge.

Les manifestations cliniques du lymphome cutané chez les enfants peuvent être encore plus atypiques que chez les adultes, ainsi poser le bon diagnostic peut être très difficile. De plus, bien que la biopsie soit essentielle pour poser le diagnostic de LCCT, la communauté médicale est généralement réticente à effectuer des biopsies sur les enfants, sauf s'il existe une indication absolue ou une très haute suspicion de LCCT. Pour ces raisons, le diagnostic du LCCT requiert souvent plus de temps chez les enfants que chez les adultes. Le pronostic du LCCT pédiatrique est semblable à celui de l'adulte.

Lorsque les enfants ont une dermite inflammatoire chronique, c.-à-d. atteinte de la peau chronique avec un diagnostic incertain (comme une présentation inhabituelle de psoriasis, eczéma ou dermatite atopique), les médecins doivent envisager la possibilité de MF. Les défis du diagnostic et du traitement de ces maladies complexes et souvent ambiguës sont amplifiés par la capacité limitée de l'enfant à comprendre les attentes et préoccupations parentales.

Les décisions de traitement pour les patients pédiatriques sont difficiles

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

à faire parce que les patients plus jeunes sont plus sensibles aux effets néfastes de certaines thérapies. Particulièrement, compte tenu de leur jeune âge, les enfants ont plus de temps pour développer et éprouver les effets néfastes à long terme des traitements anticancéreux. Lorsque traités avec le PUVA (psoralène topique/oral plus ultraviolet A), photothérapie UVB à bande étroite, radiothérapie locale, ou radiothérapie par émission d'électrons, les patients plus jeunes sont soumis à un risque accru de développer des cancers de la peau parce qu'ils ont une vie plus longue devant eux.

De même, les patients pédiatriques ayant besoin d'une chimiothérapie systémique peuvent développer la leucémie plus tard dans la vie, et les patients prenant des rétinoïdes comme l'isotrétinoïne (Accutane®) courent un risque d'arrêt de croissance osseuse précoce. Les corticostéroïdes topiques et la moutarde azotée constituent les traitements les plus sécuritaires pour la maladie précoce en limitant les risques du cancer. En somme, le traitement approprié pour lymphome cutané pédiatrique est individualisé selon les besoins de chaque patient.

Bien que rares, certains jeunes adultes reçoivent un diagnostic de lymphome cutané. Pour les patients en couple, nouvellement mariés ou célibataires, cela peut être un diagnostic dévastateur. Selon certains, la partie la plus difficile est la présentation physique de la maladie. Une éruption cutanée du visage ou autre partie du corps visible peut être très gênante. « Vous vous sentez comme si vous étiez un individu brisé », dit un patient, « comme si vous n'étiez plus entier. »

Traitez votre diagnostic comme n'importe quel autre diagnostic médical grave – il s'agit de cancer après tout et si vous le mettez en ces termes aux collègues et amis, ils peuvent être plus compréhensifs. La bonne nouvelle est que, avec des traitements appropriés et efficaces, il y a l'espoir que vous allez vivre une longue rémission comme beaucoup de patients avec le même diagnostic que vous.

Il est aidant de se connecter avec d'autres personnes dans votre situation. Joignez la Fondation du lymphome cutané afin de trouver d'autres personnes de votre âge qui ont des symptômes et des situations similaires. Discuter avec d'autres personnes qui ont vécu une expérience similaire peut aider à traverser les diverses étapes de la maladie.

Chapitre 9

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET AUX TRAITEMENTS

Comme discuté dans les pages précédentes, les traitements du lymphome cutané varient de crèmes et onguents aux intraveineuses, radiothérapies ou photothérapies. Au Canada il y a plusieurs centres qualifiés où les patients atteints de lymphome cutané peuvent être traités, en particulier pendant le stade précoce de la maladie. Pour les patients dont la maladie a progressé, les traitements peuvent être prodigués par un oncologue, un centre d'oncologie ou une clinique spécialisée en lymphome cutané.

Si vous habitez dans une région rurale ou petite ville, vous trouverez qu'il est difficile, voire impossible, d'obtenir certains traitements. Il se peut que vous alliez devoir voyager pour recevoir vos traitements.

La Fondation du lymphome cutané ainsi que les médecins, infirmiers, pharmaciens et autres professionnels de la santé peuvent être des ressources précieuses remplies d'informations et d'idées pour aider à obtenir tout ce dont vous avez besoin. Il y a des organismes qui se spécialisent dans l'assistance aux patients atteints de cancer qui peuvent aider à faire face aux défis dans l'obtention des médicaments, préservation d'emploi, et d'autres questions.

Vous pouvez trouver beaucoup d'organismes utiles dans la section ressources du présent guide. Consultez le site de la Fondation du lymphome cutané pour les ressources mises à jour (www.clfoundation.org).

Vous pouvez également visiter la Société canadienne du cancer (www.cancer.ca) pour trouver les ressources dans votre région.

2

Chapitre 10

FAIRE FACE AUX EFFETS SECONDAIRES DU TRAITEMENT

Les traitements visent à soulager les symptômes de votre maladie, mais c'est souvent les effets secondaires de ces traitements qui créent de l'inconfort et rendent la vie quotidienne difficile. Informez votre médecin si vous ressentez un des effets secondaires des traitements :

- Inflammation et irritation de la peau
- Rougeur, éruption cutanée et démangeaisons
- Chaleur, douleur ou sensation de brûlure (comme un coup de soleil)
- Fatigue ou dépression
- Symptômes pseudogrippaux

Certains médicaments oraux et la chimiothérapie IV peuvent changer l'appétit. Si vous ressentez de la nausée, des vomissements ou remarquez une perte de poids, n'oubliez pas de consulter un nutritionniste pour discuter des options pour augmenter l'apport en nutriments de façon que votre corps puisse les entreposer. Des compléments alimentaires et boissons protéinés peuvent aider à maintenir l'apport nutritionnel et prévenir la perte de poids. D'autres effets secondaires peuvent se produire dans le tractus gastro-intestinal tel que la diarrhée, constipation et autre. Essayez de modifier l'heure de la prise des médicaments, ce qui peut atténuer la perte d'appétit ou les effets secondaires gastro-intestinaux.

Nombreux patients atteints de lymphome cutané éprouvent une fatigue extrême à cause de la maladie ou du traitement. Anticipez ce symptôme et apportez des changements à votre style de vie en conséquence. Par exemple, introduisez des périodes de repos dans votre journée selon les besoins et ajustez votre horaire de travail dans la mesure du possible. Il est important de réorganiser votre vie pour accommoder les changements

qui résultent de cette maladie et ses traitements. Il est également essentiel de prioriser une nourriture saine, obtenir suffisamment de sommeil et être tolérant avec vous-même plutôt que d'essayer de travailler au rythme précédent et plaire aux autres. Autogestion de la santé est essentielle maintenant et aura un impact sur les résultats de votre traitement et le processus de guérison.

Si vous vous sentez déprimés, discutez avec votre médecin et n'hésitez pas de demander de l'aide psychologique et/ou médicamenteuse pour aider à stimuler votre humeur et votre énergie.

Généralement, l'intensité des effets secondaires peut être variable, parfois certains effets secondaires peuvent être cumulatifs avec aggravation selon que les traitements continuent. Les patients doivent comprendre que chaque protocole de traitement spécifique conduit à son propre menu des effets secondaires.

Les complications cutanées peuvent être prévenues ou soulagées avec des émoullients apaisants et l'augmentation de l'apport liquidien pour garder la peau bien hydratée. Appliquez les crèmes hydratantes immédiatement après la douche/bain. Portez des vêtements des préférences amples et en coton et protégez votre peau contre le soleil. Surveillez les signes d'infection et consultez votre médecin si ceux-ci apparaissent. Des vêtements de protection et/ou des pansements protecteurs peuvent aider à couvrir une zone cutanée gênante ou douloureuse.

Pour calmer les démangeaisons, les antihistaminiques sont disponibles et peuvent soulager le prurit. Appliquez les crèmes ou onguents prescrits par votre médecin, évitez de vous gratter et prenez les antihistaminiques recommandés au besoin.

Si vous ressentez la chaleur ou une sensation de brûlure de votre peau, il y a des remèdes qui peuvent aider. Des compresses froides, crèmes hydratantes et lotions à base de menthol peuvent s'avérer utiles.

Vérifiez toujours avec votre médecin ou un pharmacien avant d'utiliser des produits en vente libre pour s'assurer qu'ils ne contiennent pas d'ingrédients nocifs.

Chapitre 11

SOINS DE LA PEAU

Le lymphome cutané ainsi que certains traitements pour cette maladie peuvent rendre la peau sèche, prurigineuse et écailleuse. Parce que le lymphome cutané affecte la peau directement, les recommandations des soins de la peau sont semblables à celles pour d'autres troubles chroniques de la peau comme l'eczéma. Ci-dessous, vous trouverez des conseils pour votre routine des soins de la peau :

Hydratation

Une hydratation adéquate est une partie très importante pour garder la peau saine, car elle aide à renforcer la fonction de barrière et maintient notre peau confortable. Garder la peau hydratée peut diminuer les démangeaisons. Un moyen simple et efficace pour lutter contre la peau sèche est l'application des produits émoullissants.

Avec tant de produits hydratants différents sur le marché aujourd'hui, il peut être difficile de décider lequel acheter. Voici quelques conseils pour vous aider à choisir :

- Les onguents et les crèmes ont la plus grande puissance hydratante. Ce sont les meilleurs hydratants, car ils contiennent une teneur élevée en huile, ce qui leur permet d'être mieux absorbés par la peau et y rester plus longtemps. Certains ingrédients tels que les céramides permettent une meilleure hydratation de la peau (ex. : Cutibase or Cerave).
- Évitez les lotions, car elles contiennent plus d'eau. Évitez les gels, car ils contiennent de l'alcool ou de l'acétone qui peut sécher la peau davantage. Éviter les hydratants qui contiennent des parfums et des colorants, car ils peuvent être irritants.
- Appliquez des crèmes hydratantes fréquemment, au moins 2 à 3 fois par jour, pour prévenir l'évaporation d'eau. Hydratez la peau humide parce qu'ainsi les crèmes et onguents peuvent emprisonner l'eau dans la peau. Quand la peau devient sèche et squameuse, appliquer une pommade lubrifiante comme la gelée de pétrole ou Aquaphor®.

Sécheresse

La sécheresse accompagne presque toutes les présentations du

3

lymphome cutané. Pour cette raison, la sécheresse (également connu sous le nom de xérose) est la cause la plus fréquente des démangeaisons, qui contribuent à l'inconfort du patient.

Il y a, bien sûr, une grande variabilité dans l'intensité de la sécheresse. Certains patients présentent des taches sèches principalement durant les saisons froides et sèches. D'autres patients ont la peau sèche tout au long de l'année, car leur maladie vise une plus grande surface de la peau. Chez les patients avec une atteinte étendue de peau, particulièrement si elle est accompagnée de rougeur diffuse (également connu sous le nom d'érythrodermie), desquamation diffuse de la peau peut survenir - ceci peut être très concernant pour les patients. Certains se sentent gênés quand leur peau pèle visiblement ou laisse des poussières de flocons en public et à la maison. Ces sentiments sont compréhensibles et tout à fait normaux. Il y a plusieurs options pour faire face à ces symptômes y compris la lubrification de la peau avec d'épaisses couches de pommade comme la Vaseline® ou Aquaphor®, qui peut réduire la desquamation pour 2 à 5 heures, après quoi la réapplication du produit est requise.

Ajouter l'huile de bain non parfumée à l'eau de bain et tremper pendant 10 minutes plusieurs fois par semaine peut soulager l'écaillement et la démangeaison pour certains patients. Sachez que cela peut rendre la peau très glissante, il est donc important de faire attention en sortant du bain.

Des produits en vente libre qui contiennent de l'acide lactique peuvent aider à enlever les flocons secs. La plupart de ces produits contiennent 12 % d'acide lactique dans une lotion sans parfum (un exemple est LacHydrin®).

Démangeaison

La plupart des gens atteints de lymphome cutané éprouvent des démangeaisons (également connu comme prurit) et souvent ne réussissent pas à trouver le soulagement de ce symptôme chronique. Pourquoi n'y a-t-il aucun bon traitement disponible pour soulager les démangeaisons? La raison est que remarquablement peu était connu sur le mécanisme de base derrière le prurit jusqu'aux dernières années. Il n'y a pas longtemps que la communauté médicale a reconnu l'importance à comprendre ce symptôme. Depuis, les connaissances évoluent rapidement.

Les patients qui éprouvent des démangeaisons commencent à se gratter

dans la zone qui démange. Momentanément, un signal est envoyé au cerveau et retourne à la peau pour commencer une frénésie de démangeaison. Il pourra vous être utile d'appliquer un sac de glace, de légumes congelés, ou de la glace concassée dans un sac Ziploc® couvert de papier absorbant et appliquer à la zone qui démange aussi longtemps que 10 minutes à la fois. Pensez à comparer les démangeaisons dans cette maladie à l'incendie de forêt – si nous pouvons éliminer la démangeaison locale, nous pouvons prévenir sa propagation partout sur la peau.

Pour la plupart des patients atteints de lymphome cutané, les démangeaisons varient d'une irritation mineure à une sensation envahissante qui a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Une étude a montré que 88 % des patients atteints de LCCT classent la démangeaison parmi les principales causes de détresse associée à cette maladie.

Lorsque vous rencontrez votre médecin, essayez de décrire la sévérité des démangeaisons sur une échelle de 1 à 10; un étant peu ou pas de démangeaison et dix, une démangeaison insupportable qui empêche le bon fonctionnement de tous les jours.

Même si la cause définitive des démangeaisons n'est pas encore déterminée, certains traitements sont disponibles. Le traitement de première intention est l'antihistaminique. Par exemple, Reactine® ou Aerius® pourraient être prescrits pour l'usage diurne et Benadryl® ou Atarax® au coucher, parce qu'ils ont des propriétés sédatives. Certains de ces médicaments peuvent être obtenus en vente libre tandis que d'autres nécessitent une prescription. Ces médicaments bloquent la rougeur, gonflement et démangeaisons. Pour la plupart des patients, les démangeaisons sont plus intenses avant de s'endormir, donc les antihistaminiques sédatifs peuvent être particulièrement utiles.

Il y a des remèdes « maison » pour soulager les démangeaisons. Trempez pendant 15 minutes dans un bain d'avoine. Appliquez une compresse froide à la zone particulièrement irritée pour calmer le prurit et réduire l'envie de se gratter.

Il existe d'autres médicaments qui aident à soulager les démangeaisons, entre autres :

- La gabapentine (Neurontin®) est un anticonvulsivant, qui peut être efficace pour traiter les démangeaisons.

- L'aprépitant (Emend ®) est un médicament utilisé pour prévenir la nausée causée par la chimiothérapie, qui s'est avéré efficace pour réduire les démangeaisons.
- La photothérapie est une option de traitement viable pour les patients souffrants du mycosis fongoïde, en particulier ceux éprouvant des démangeaisons.
- Les stéroïdes topiques peuvent être efficaces lorsqu'ils sont utilisés en conjonction avec d'autres méthodes de traitement, cependant ils peuvent être peu pratiques lorsqu'une grande surface cutanée est atteinte.
- Les lotions en vente libre qui contiennent du menthol peuvent être efficaces pour les cas de prurit léger. Méfiez-vous des analgésiques, comme l'aspirine ou advil, car ils peuvent aggraver les démangeaisons.

Enfin, des méthodes alternatives peuvent être explorées tels l'acupuncture et le biofeedback.

Fissures

Une crevasse est une fissure rectiligne ou linéaire dans la peau, qui souvent s'étend dans la deuxième couche cutanée, où elle provoque des douleurs considérables et inconforts. Elles apparaissent principalement sur la paume des doigts et des mains. Ces fissures peuvent affecter l'utilisation des doigts pour la motricité fine comme pour s'habiller, écrire, cuisiner ou manger. Elles peuvent apparaître à tout moment, à n'importe qui, particulièrement pendant l'hiver chez les individus qui ont une peau épaisse et squameuse sur leurs paumes en raison d'une maladie comme le lymphome cutané.

La plupart des médecins croient que cela se produit chez les patients avec une peau squameuse, car une petite fissure se surinfecte par des bactéries comme le staphylocoque et provoque l'élargissement de la fissure initiale et douleur. Les fissures surviennent plus souvent en hiver dû à la sécheresse accrue.

Les patients peuvent prendre des mesures préventives pour éviter les fissures en gardant les mains et les pieds bien hydratés (se référer à la section « sécheresse »).

Une fois les fissures formées, il est important de les nettoyer au moins deux fois par jour avec savon et eau et appliquer un onguent antibiotique pour accélérer la guérison. Les dermatologues encouragent les patients à éviter des onguents antibiotiques triples (comme le Polysporin ®) parce que les ingrédients néomycine (Neosporin ®)

et bacitracine peuvent être allergènes et provoquer des éruptions cutanées. Si un essai de 1 ou 2 semaines d'onguent antibiotique n'améliore pas les fissures, les patients devraient consulter leur médecin.

Une fissure est parfois tellement profonde et large que les médecins peuvent encourager les patients d'utiliser la colle instantanée (Crazy glue ®) pour coller la fissure. Pour le faire, les patients devraient nettoyer la fissure à l'eau savonneuse et distribuer une minuscule goutte de colle dans la fissure et pincer la peau environnante ensemble pendant 60 à 90 secondes afin de la fermer. Cependant, les patients doivent faire attention à ne pas coller leurs doigts ensemble.

Infection

Les infections de la peau ne sont pas rares chez les patients atteints de lymphome cutané. Les patients dont une large surface cutanée est atteinte par la maladie sont souvent colonisés par une bactérie appelée staphylocoque doré. Alors que d'autres bactéries de la famille staphylocoque existent normalement sur notre peau, le staphylocoque doré est la bactérie la plus souvent responsable d'infections cutanées chez les patients atteints de LCCT. Lorsqu'elles surviennent, les infections apparaissent généralement dans les lésions cutanées du mycosis fongoïde. L'infection est la plus grande préoccupation pour les patients atteints de lymphome cutané parce que, si laissée non traitée, elle peut mener aux conséquences graves, voire mortelles.

Pour cette raison, il est important de reconnaître les signes d'infection et savoir quand consulter votre médecin. Les signes d'infection peuvent inclure ce qui suit :

- Une zone de peau rouge, douloureuse, gonflée qui peut suinter.
- Rougeur et douleur entourant une lésion de la peau.
- Une lésion de LCCT qui fait mal au lieu de démanger.
- Les lésions qui développent une mince croûte jaunâtre, couleur miel.

En attendant de voir votre médecin, augmentez la fréquence de vos bains ou douches à deux fois par jour et appliquez une pommade antibiotique pour les lésions croûtées et douloureuses.

Contactez votre médecin ou présentez-vous à l'urgence de l'hôpital ou vous êtes traités pour le lymphome si vous développez ces symptômes (ce qui pourrait indiquer le début d'une infection plus grave) :

- Vous développez la fièvre et les frissons, associées à l'apparition de fatigue et faiblesse.
- Vos lésions de la peau deviennent soudainement douloureuses et rouges, en particulier avec des stries de rougeur irradiant vers les ganglions situés à l'aîne ou aux aisselles.

Bain et douche

Quand vous prenez un bain ou une douche, n'oubliez pas d'utiliser de l'eau tiède au lieu d'eau chaude, car l'eau chaude a tendance à faire dissoudre les huiles naturelles qui maintiennent la peau hydratée, ainsi laissant notre peau plus sèche qu'avant. L'eau chaude entraîne également une augmentation du débit sanguin à la peau, qui peut augmenter les démangeaisons une fois que les patients sortent de la douche ou du bain. Alors que l'eau chaude peut soulager les démangeaisons temporairement, elle aggrave les démangeaisons à long terme.

Le bain ou la douche ne doit pas excéder 15 minutes. En outre, le meilleur moment pour appliquer des émollients est après le bain, lorsque la peau est encore humide.

Savons

En ce qui concerne les savons, le moins est préférable. Lorsque les patients sentent la nécessité d'utiliser le savon, essayez un savon hydratant qui contient des huiles. Évitez les savons parfumés parce que, quand un produit est imprégné de parfum, il doit tout d'abord être dissous dans l'alcool, qui assèche la peau. Les parfums sont irritants et peuvent être allergènes. Choisissez les savons et les crèmes hydratantes sans parfum (Eucerin®, Lubriderm®, Curel®, CeraVe®, Dove® et Cetaphil® sont des exemples). Évitez les savons antibactériens ou déodorants, car ils assèchent.

Détergents à lessive

Les détergents à lessive peuvent irriter la peau. Veillez à utiliser les détergents et assouplisseurs non parfumés. Les feuilles d'assouplissement de tissu ajoutées à la sècheuse sont souvent les pires produits pour les patients ayant la peau sensible, car les parfums pénètrent les fibres des vêtements et peuvent être une source d'irritation constante. Essayez d'ajouter le vinaigre (1 cuillère à café par litre d'eau) à votre cycle de rinçage du linge. Cela permet d'enlever le détergent de vos vêtements, ce qui peut aider à diminuer l'irritation de la peau.

Protection contre le soleil

Trop de soleil est nuisible pour la peau. Utilisez un écran solaire SPF 45 ou plus, portez un chapeau à rebord large et envisagez de porter des manches longues et pantalons toute l'année. Si vous recevez les traitements de photothérapie, votre médecin peut vous conseiller de porter des lunettes bloquant les UV. Toutefois, pour certaines personnes atteintes de lymphome cutané, de petites quantités de lumière du soleil peuvent effectivement être bénéfiques. Discutez-en avec votre équipe soignante pour déterminer ce qui est meilleur pour vous.

Autres conseils

Vous pouvez garder votre peau confortable en suivant également ces conseils utiles :

- Portez les tissus amples et confortables qui « respirent ». Les vêtements en coton sont préférables. Évitez les tissus rugueux comme la laine. Éviter les vêtements trop serrés.
- Ne frottez pas la peau.
- Gardez les ongles courts pour prévenir les infections et lésions de la peau.
- Évitez d'avoir trop chaud. La transpiration aggrave la démangeaison.
- Trouvez des moyens pour gérer le stress, car le stress peut déclencher des aggravations du LCCT et augmenter les démangeaisons.

PARTIE 4 : ÊTRE ATTEINT DE LYMPHOME CUTANÉ

Chapitre 12 VUE D'ENSEMBLE

Vous avez un cancer.

Ces trois mots peuvent déclencher un volcan d'émotions, de l'incrédulité à la colère, de la tristesse à la peur. Toutes ces émotions sont normales et peuvent être apaisées par le questionnement et l'apprentissage sur votre maladie.

Beaucoup de patients avouent qu'ils éprouvent du déni quand ils entendent le diagnostic pour la première fois. « Comment cela se fait-il que j'aie le cancer? » Personne n'a envie d'avoir un cancer. Le LCCT ne ressemble pas aux autres cancers, ceux dont on entend parler plus souvent tels le cancer du poumon ou le cancer du sein. Certains patients ressentent un désir intense de le fixer – trouver le traitement ou le médicament qui peut le faire disparaître. La réalité est que le LCCT est une maladie chronique avec un taux de survie élevé, mais pas de cure.

Au cours de votre maladie, vous pourriez avoir des périodes où les symptômes sont présents et intenses et des périodes de rémission qui peuvent durer plusieurs années. C'est dans ces moments que les patients sentent qu'il s'agit d'une maladie qui est tout à fait supportable. Cependant, pendant les rechutes et exacerbations, la maladie peut être inconfortable, débilitante et déprimante. Soyez prêt pour une montagne russe d'émotions et sensations physiques.

Soyez également prêt à déguster une variété de thérapies avant de trouver le traitement ou une combinaison de traitements qui fonctionne pour vous. Les traitements peuvent changer selon le stade de la maladie. Les nouvelles options thérapeutiques deviennent progressivement disponibles. Toute maladie chronique change votre vie de façon significative, et le lymphome cutané n'est pas une exception. Vous pouvez faire face à des

obstacles physiques, logistiques et émotionnels à cause de votre maladie. Parlez-en avec votre famille, vos amis, votre équipe traitante ou d'autres personnes proches de vous pour alléger ces défis et rendre le parcours plus facile.

Physiquement, vous pouvez ressentir de l'inconfort ou parfois de la douleur à cause de la maladie elle-même ou de ses traitements. Voici certains problèmes physiques fréquemment rencontrés :

- Démangeaisons intenses, qui peuvent affecter le sommeil.
- Douleur et chaleur de la peau, qui peuvent être des signes d'infection.
- Brûlure et desquamation de la peau.
- Tumeurs cutanées, qui peuvent s'inflammer.
- Vous pouvez avoir de la difficulté à trouver des vêtements confortables.
- Votre routine quotidienne peut s'allonger en raison des soins de peau supplémentaires.
- Vous pouvez avoir des problèmes avec l'usage de vos mains à cause des fissures douloureuses.
- Vous pouvez être incapable de travailler en raison de la fatigue ou état de votre peau.

Dans tous les cas, parlez avec votre équipe soignante de vos symptômes et leur traitement. Il y a des façons de contrôler les symptômes, les effets secondaires des traitements et les infections. Demandez à votre médecin des médicaments qui peuvent aider à calmer ces malaises.

En plus de traiter les symptômes et l'inconfort, vous pouvez vous distraire avec la musique ou une marche en plein air. Vous pouvez tenir un journal pour écrire vos sentiments et vos symptômes.

Le LCCT est une maladie qui peut changer votre apparence. Des taches et plaques rouges, ulcères et tumeurs peuvent apparaître n'importe où sur le corps. Ce changement d'apparence accompagné de démangeaison et inconfort chronique peut modifier votre regard sur vous-même. Vous risquez de perdre l'intérêt pour socialiser, qui peut mener à des sentiments de solitude ou dépression. Il est très important d'en parler de vos sentiments afin de prévenir les conséquences. La plupart des patients finissent par accepter leur diagnostic et ne le laissent pas les définir. L'attitude du patient quant à la maladie affecte les résultats du traitement.

Finalement, sachez qu'il est normal d'avoir des craintes, préoccupations et frustrations. Vous n'avez pas à faire face à cette maladie seul.

N'hésitez pas à accepter l'aide pour vos activités de la vie quotidienne tels le ménage ou les courses si vous n'y parvenez pas. Et si les choses deviennent de plus en plus difficiles, votre équipe de soins peut recommander des individus qualifiés pour vous aider avec les soins de la peau, des changements de pansement, ou pour vérifier votre état de santé.

Sentimentalement, vous pourriez ressentir des montagnes russes des sentiments au cours de votre maladie.

Parfois, vous pouvez :

- Sentir la peur, colère ou inquiétude
- Ne pas croire que vous avez un cancer
- Vous sentir dépassé et incapable de prendre soins pour vous-même
- Vous sentir triste, sans défense, coupable ou solitaire
- Vous demander si vous allez vivre ou mourir
- Vous sentir déprimé

Ces et autres sentiments sont normaux et ils sont ok. Rien ne va pas avec vous, si vous ressentez une variété d'émotions intenses pour apprendre à vivre avec une maladie chronique.

Il y a plusieurs façons de vous aider vous-même, y compris ce qui suit :

- Apprendre autant que vous pouvez sur la maladie, son diagnostic et traitement. Connaître — peut vous aider à vous sentir plus en contrôle de votre situation. Poser des questions!
- Trouvez un groupe de soutien. Les individus qui ont connu ou connaissent les mêmes défis sont souvent ouverts à discuter de leurs expériences et sentiments. Ils peuvent vous donner des conseils sur l'adaptation à la maladie et son traitement.
- La Fondation du lymphome cutané est une excellente ressource pour trouver du soutien.
- Parlez-en à quelqu'un face à face (médecin, infirmière, conseiller, conseiller spirituel, ami proche ou parent).
- Ayez de l'espoir. Certaines recherches suggèrent que l'espoir peut réellement aider le corps à affronter le cancer et même guérir. N'oubliez pas : plus de gens survivent le cancer aujourd'hui que dans le passé, et de nombreuses personnes atteintes de LCCT mènent une vie active et normale, même pendant le traitement.

« Dire à la famille et aux amis que vous avez un cancer est pire que d'avoir le cancer, » a témoigné un patient. « Vous voyez leur visage et savez que vous venez tout juste de ruiner leur semaine. Ils vous regardent différemment, et se questionnent "S'il a obtenu un cancer malgré un mode de vie sain et actif, cela pourrait m'arriver aussi." Ceci fait réaliser leur propre mortalité. »

Pour rendre les choses plus compliquées, le LCCT n'est pas comme les autres cancers. Pour la plupart, il s'agit d'une maladie chronique plutôt que d'une maladie grave et rapidement mortelle telle que vue par le grand public.

Vos amis peuvent vous regarder et dire : « Wow, tu parais superbe, tu dois bien aller! » Quand, en réalité, vous pouvez vous sentir horrible. Ou bien, ceci pourrait être une bonne journée, après une série de mauvais jours. Nombreux patients atteints de lymphome cutané paraissent bien, malgré qu'ils se sentent terrible. Les patients peuvent devenir épuisés d'expliquer encore et encore leur maladie.

Révéler la nouvelle à la famille peut être une tâche encore plus difficile parce que, encore une fois, avec les connaissances publiques courantes sur le cancer, ils sont susceptibles d'avoir peur d'entendre ce diagnostic. Tout le monde réagit différemment, et certaines personnes peuvent s'éloigner ou aller dans le déni. Tentez d'avoir une bonne quantité de personnes éduquées sur votre maladie autour de vous pour qu'elles puissent comprendre ce que vous traversez. Encouragez-les à communiquer avec une organisation comme la Fondation de lymphome cutané (www.clfoundation.org) pour obtenir leur propre information ou parler avec quelqu'un qui peut les aider à mieux comprendre ce que vous traversez.

Même après que votre entourage accepte la réalité de votre diagnostic, vous pouvez trouver qu'il est difficile d'expliquer certains symptômes, comme les démangeaisons. Les démangeaisons et surtout leur chronicité peuvent être ahurissantes et inexplicables à des tiers. Beaucoup témoignent qu'un symptôme comme le prurit incessant peut être frustrant et même

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

responsable d'une lutte mentale – quelque chose que vous ne pouvez pas expliquer aux autres.

Vous pourrez constater que les gens qui vous soutiennent le plus sont différents de ceux, auxquels vous serez attendus. Beaucoup de patients disent que les personnes qui sont là pour eux le plus sont des connaissances, des voisins ou des membres de leur communauté spirituelle, alors que des amis ou proches peuvent être étonnamment lointains. Acceptez-le et ne leur en voulez pas. Chacun fait face au diagnostic grave de manière différente et apprendre qu'un être cher est malade peut être dévastateur.

Pendant que vous gérez votre maladie, essayez de ne pas tomber dans le piège de gestion des émotions et réactions de ceux qui vous entourent. Entourez-vous de personnes qui vous aident, vous comprennent et surtout, n'entravent pas votre processus de guérison.

L'éruption au niveau du visage peut rendre difficile ou douloureux le rasage, la prise de nourriture ou même la parole. Ces symptômes peuvent perturber votre vie sociale. Certaines personnes s'isolent lors de ces épisodes, craignant la réaction de l'entourage – être regardé comme une curiosité. Cela peut être émotionnellement difficile pour tous, mais surtout, pour les individus très sociables.

Il peut être difficile de faire des plans. Quelques patients trouvent que, bien qu'ils planifient une sortie ou une rencontre alors qu'ils sont bien, quand la date arrive, leurs symptômes les rendent incapables de s'acquitter de l'activité promise. Les amis et les proches devraient être compréhensifs. Il peut vous arriver des jours où vos plans se réaliseront et d'autres non, il faut y être préparé.

Enfin, il est impératif de vous entourer de gens qui se soucient de vous et essaient de leur mieux de comprendre ce que vous traversez et tentent de vous offrir le soutien dont vous avez besoin. Que ce soit un organisme communautaire local, la famille ou les amis, trouvez un milieu qui vous offre un soutien sans jugement. N'oubliez pas le soutien professionnel (équipe médicale, travailleur social, psychologue, etc.) qui peut compléter le soutien de vos proches et/ou votre communauté.

Chapitre 14 SEXUALITÉ

Être intime peut être difficile quand vous avez le lymphome cutané pour la simple raison que les lésions cutanées peuvent vous rendre tellement mal à l'aise que vous ne voulez pas être touchés. Parfois, les personnes atteintes de lymphome cutané se sentent gênées ou pas intéressées à devenir intimes en raison des modifications de leur apparence physique. Certaines manifestations cutanées rendent la peau si « crue » qu'une expérience physique ne serait qu'aggravante. Les démangeaisons, les brûlures ou simplement l'application d'onguent gras sur la peau après la douche peuvent toutes créer un obstacle à l'intimité. Votre couple peut y faire face. Bien qu'il puisse y avoir des moments où la sexualité vous intéresse moins, d'autres fois, lorsqu'une poussée aiguë est résolue, vous vous sentirez comme à votre état de base. Certains patients plus jeunes auront même des enfants malgré leur maladie.

Tout comme vous avez besoin d'un système de soutien solide autour de vous pour vous aider à survivre les vicissitudes de cette maladie, vous devez également avoir un partenaire dont l'amour et la compréhension va au-delà du physique. Un patient dit — « quand vous avez une maladie grave, vous avez besoin d'un partenaire qui est très, très compréhensif. C'est frustrant du côté de l'aidant de ne pas savoir ce qu'il (ou elle) peut faire pour que la personne aimée se sente mieux. »

La communication est la clé tout au long d'évolution de cette maladie. Communiquez à votre partenaire quand vous voulez être touchés et quand vous ne le voulez pas, tout en expliquant gentiment que ce n'est pas pour rejeter l'autre, mais bien à cause d'un symptôme ou état de votre peau. Comme le dit un patient, « vous devez dire à votre partenaire, “je t'aime de tout mon cœur, mais je ne sais pas comment expliquer ce que je vis à l'intérieur” — votre partenaire vous comprendra en sachant que vous vous aimez ». Traverser une maladie chronique peut même aider à renforcer votre amour.

Chapitre 15

MÉDECINE INTÉGRATIVE

La médecine intégrative est la méthodologie où il y a intégration de tous les aspects des soins, des modalités de la médecine traditionnelle occidentale à la médecine alternative (acupuncture, médecine chinoise, réflexologie, yoga, etc.). Cette méthode peut aider les patients à faire face au cancer, ses traitements et leurs effets secondaires. Les médecins ne recommandent pas l'utilisation de ces thérapies au lieu des soins médicaux traditionnels. Cependant, certaines méthodes sont efficaces pour apaiser les effets secondaires du traitement, l'anxiété et d'autres émotions induites par la maladie. Des exemples incluent la méditation, l'acupuncture, l'exercice, la nutrition, le yoga et la détente.

EN PRENANT SOIN DE LA PERSONNE : CORPS, ESPRIT ET ÂME

L'objectif est d'aider les individus à, non seulement, survivre avec leur cancer, mais prospérer malgré une maladie morbide ou mortelle, aussi longtemps que possible.

Par conséquent, il est essentiel de diminuer le stress émotionnel et améliorer la qualité de vie. Les patients ainsi que leurs proches sont souvent tellement concentrés sur le cheminement à travers une série de traitements qu'il n'y a pas beaucoup de temps ni d'énergie pour se concentrer sur d'autres aspects importants de la vie. Cependant, nous ne pouvons pas guérir le corps, si l'esprit est confus et l'âme oubliée.

Il est impératif d'évaluer comment un diagnostic de cancer touche la personne « entière ». Que se passe-t-il pour un patient à tous les niveaux – physique, comportemental, émotionnel et cognitif? Les modalités de la médecine intégrative peuvent aider à atteindre cet équilibre de bien-être corps-esprit.

En 2007, l'Institut de médecine a publié un rapport intitulé « Le soin de cancer pour la personne entière », soulignant les besoins psychosociaux des patients atteints de cancer. Ce rapport révèle combien il est important d'assurer la santé psychosociale de la personne et l'impact du bien-être psychologique dans le cadre du cancer. Le cancer ne concerne pas seulement le patient; le cancer touche tous les membres d'une famille.

Les techniques de gestion « corps-esprit » suivantes sont prouvées utiles pour

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

4

les patients et membres de la famille qui font face à un stress majeur dans la vie, tel le cancer :

Gestion de stress

Il existe de nombreuses façons efficaces de gérer le stress. Un patient constate un CD de relaxation apaisant, alors qu'un autre peut trouver les sons des vagues déferlantes stressants. Le Yoga fonctionne pour certaines personnes, d'autres sont trop fatigués et s'endorment lorsque le cours débute.

Gardez à l'esprit quelques points généraux lors d'élaboration des mécanismes d'adaptation pour gérer le stress. Ne laissez pas vos traitements vous envahir. Essayez de rester organisé afin que vous ne vous sentiez pas hors de contrôle. Observez et respectez les limites naturelles de votre corps. Si vous êtes fatigué – reposez-vous!

Examinez votre routine normale et apprenez ce qui en ressort. Qu'est-ce qui vous stresse? Qu'est-ce qui vous apaise? La compréhension de vous-même et des attentes réalistes vous guideront dans la détermination des méthodes d'adaptation efficaces. Réfléchissez à vos expériences passées dans la gestion de stress et examinez ce qui a fonctionné. Connaissez vos points forts et exploitez-les. Demandez de l'aide et prenez des suggestions; d'autres personnes peuvent offrir des idées auxquelles vous n'avez pas pensé.

Surtout, ne laissez jamais le lymphome cutané devenir la chose la plus importante dans votre vie. Vous pouvez avoir une vie normale une fois que vous acceptez votre situation.

Gérer l'anxiété

L'anxiété peut être une des émotions les plus difficiles pour les patients et leurs proches. L'anxiété augmente souvent au moment des visites chez le médecin, ou lorsque de nouveaux symptômes surviennent. C'est tout à fait normal. Parfois, l'angoisse s'estompe; parfois, elle persiste. Une étude récente sur l'anxiété en cancer a constaté que plus d'un tiers des patients en rémission ont déclaré éprouver de l'anxiété quant à la possibilité de rechute. Il est normal de s'inquiéter par rapport à votre maladie.

La meilleure façon de gérer l'anxiété est d'identifier quand elle est à son plus haut niveau. Puis, il y a de nombreuses techniques pour la gérer. Ne souffrez pas seul. Sollicitez l'assistance d'un professionnel de la santé mentale. Parler avec d'autres personnes qui ont le lymphome cutané ou qu'ils l'ont eu dans le passé et qui partagent d'autres caractéristiques avec vous – âge, géographie, situation familiale, etc..

Avec des lymphomes indolents (à croissance lente), les gens apprennent

à s'adapter aux cycles de traitements, questionnement sur l'efficacité du traitement terminé, rétablissement d'une routine de vie « sans lymphome » et questionnement sur le retour de la maladie. Vous découvrirez votre propre méthode d'adaptation. Si vous êtes nouvellement diagnostiqué, sachez que la plupart des gens ressentent le choc du diagnostic. L'inconnu est à son sommet au moment du diagnostic, ce qui signifie qu'il devient plus facile au fil du temps.

Techniques de relaxation

Dr. Herbert Benson est considéré comme le père de la réponse de relaxation. Il a écrit sur l'importance de la relaxation dans son livre « The Relaxation Response ». Le stress provient de toute force extérieure ou un événement qui affecte notre corps ou l'esprit. Il existe un état de stress normal et « bon », qui est sain et procure un sentiment d'accomplissement, et il y a un « mauvais » stress qui cause une détresse psychologique. Dans des situations stressantes, le corps plonge dans un état de « lutte ou de fuite », afin de préparer la personne à gérer des situations dangereuses. L'adrénaline monte augmentant la fréquence cardiaque, la pression artérielle et la tension musculaire.

Les techniques de relaxation offrent des stratégies pour aider à gérer le stress. Une technique comprend des respirations diaphragmatiques ou respirations par le ventre — respirer pleinement dans vos poumons en élargissant votre ventre. La respiration « abdominale » met fin à la réaction de « lutte ou de fuite » et déclenche une réponse de relaxation. L'objectif est d'apprendre à reconnaître le stress induit par une respiration rapide et prendre de grandes respirations pour créer le calme.

Imagerie guidée

Imaginez être couché sur la plage sous la chaleur du soleil, une brise fraîche qui caresse votre visage. Vous écoutez les bruits de vagues au bord de l'océan. Imaginez que lors d'une froide nuit d'automne vous êtes assis devant un feu de cheminée. Le feu crépite et étincelle. Vous ne regardez aucun point en particulier, mais plutôt suivez le clignotement de la flamme orange. Le ciel nocturne est rempli d'étoiles scintillantes. Tout est calme.

La visualisation des images comme celles-ci peut amener une personne à se sentir moins en détresse, écartant leur esprit d'une situation stressante. Confronté au diagnostic de cancer, notre esprit se déchire par des pensées contradictoires, effrayantes, sans réponse. À ce moment, transporter l'esprit à l'aide de l'imagerie apaisante nous permet de nous réfugier dans une situation de détente.

L'imagerie guidée peut être intégrée aux soins contre le cancer selon une variété de façons. Les patients peuvent voir leur système immunitaire selon

une imagerie guidée tel un « pac man » qui nage à travers le corps et dévore les cellules cancéreuses. Ou bien, ils peuvent voir leurs tumeurs fondre comme la glace sous un soleil chaud. Bien encore, ils choisissent de visualiser leur système immunitaire comme un système de surveillance qui reconnaît les intrus (cancer) et les détruit.

Pour certains, l'imagerie guidée est aussi simple que de voir une lumière blanche ou une lumière de guérison entrer le corps et guérir les cellules cancéreuses, laissant leurs corps sains et robustes. La recherche démontre qu'imaginer un événement peut mener le cerveau à réellement ressentir comme si l'événement se passait véritablement.

Hypnose médicale

L'hypnose médicale est définie comme un état de conscience ciblée. C'est simplement un état de relaxation où la personne « endort » les pensées conscientes et puise aux profondeurs de la conscience pour se concentrer davantage. Semblable à la détente et imagerie guidée, lors de l'hypnose médicale le patient entend un ensemble de suggestions qui ont une signification pour lui et qui le transportent dans un état plus calme.

Pleine conscience ou « Mindfulness »

La psychologie occidentale moderne a plusieurs définitions de la pleine conscience, y compris « une qualité psychologique qui consiste à amener l'attention complète du patient à l'expérience présente, au fur et à mesure. » Dans un monde au rythme rapide, avec des nouvelles effrayantes comme un diagnostic de cancer, il devient facile d'être préoccupé par ce que l'avenir peut réserver — ce qui va révéler le prochain test diagnostique, imagerie ou traitement. La pleine conscience nous permet d'être présents et de diffuser les pensées aléatoires, effrayantes et inconnaissables qui traversent l'esprit.

Tony Horton, l'animateur et entraîneur du populaire programme d'exercices P90X, commence son entraînement de yoga en disant — « Oubliez ce qui s'est passé avant de commencer, laissez aller ce que vous devez faire plus tard, et permettez-vous de vivre cet instant précis et soyez prêt à un moment que vous n'oublierez pas. » Un principe de base de la pratique de yoga est d'apprendre à être conscient du moment précis. En vérité, le passé est révolu, l'avenir n'existe pas encore, donc tout ce que nous avons vraiment est le présent. Si nous pouvons l'embrasser, il devient plus facile d'écarter les craintes et le « qu'est-ce qui se passerait si... ».

Yoga

Le Yoga, une tradition ancestrale originaire de l'Asie centrale, est la pratique d'engagement du corps, âme et esprit dans le présent et avec un accent clair sur le caractère digne d'un effort.

Le Yoga a beaucoup progressé dans l'ouest. Aujourd'hui, plus de 15 millions de

personnes s'engagent dans la pratique de yoga. Le Yoga est classé comme la 6^e thérapie la plus fréquente de la médecine intégrative/complémentaire chez les survivants de cancer aux États-Unis et la troisième pratique la plus courante chez la population générale après la méditation et la respiration profonde.

Pratiquer le yoga au cours de traitements contre le cancer peut résoudre l'insomnie, améliorer l'humeur et la qualité de vie. D'autres avantages incluent l'amélioration de la respiration, l'appétit, les habitudes intestinales, le sentiment de paix et de tranquillité; et des diminutions des effets indésirables des traitements. Une étude récente a constaté que les patients atteints de lymphome qui ont pratiqué le yoga avaient une meilleure qualité du sommeil et requerraient moins de somnifères.

Vivre avec l'inconnu

Observer et attendre peut être difficile. Personne ne gère l'attente intrinsèquement bien, surtout lorsqu'il s'agit d'un cancer. Certains se réfèrent à ceci comme « regarder et s'inquiéter. » Une étude de jeunes adultes atteints de lymphome récurrent ou réfractaire a révélé que ceux qui ont la maladie indolente s'adaptent à vivre dans le « gris ». Il y a une possibilité réelle de rechute, mais le moment où la maladie reviendra ne peut pas être prédit.

Certaines personnes trouvent un équilibre émotionnel en investissant totalement dans les relations personnelles, le travail accompli et le mode de vie sain. Une première étape raisonnable est de reconnaître que c'est terrifiant d'avoir un cancer incurable. Lorsque vous reconnaissez que ce n'est pas ce que vous avez choisi, vous pouvez identifier des stratégies pour vivre votre vie au maximum.

Le philosophe Paul Tillich a suggéré que cette angoisse de l'inconnu est la plus difficile de toutes. Dans un scénario où les médecins n'ont pas la capacité de prédire si votre maladie peut nécessiter un traitement et quand il sera nécessaire, vous vous retrouvez avec la tâche de trouver une façon de vivre avec l'inconnu.

Aujourd'hui, il y a beaucoup d'options et de méthodes de soutien que vous pouvez ajouter à vos soins tout en vivant avec le lymphome cutané. Découvrez votre salle de gym, le studio de yoga ou le centre de santé holistique et essayez un nouveau cours. Voyez ce qui fonctionne pour vous et intégrez-le dans votre programme de vie saine à long terme.

Today there are many options for adding to your care and support system while living with cutaneous lymphoma. Check out your local gym, yoga studio or holistic health center and try a new class. See what works for you and incorporate that into your overall long-term healthy living program.

VIVRE AVEC LE LYMPHOME CUTANÉ : HISTOIRES DE PATIENTS ET AIDANTS NATURELS

« Beaucoup a changé depuis que j'ai appris, dans ma vingtaine, ce qui cause les taches rouges et squameuses sur mes hanches, ventre et seins. Ce n'était pas le psoriasis ou la teigne, comme plusieurs médecins croyaient. Une biopsie faite en 1983 a enfin dévoilé le mycosis fongoïde.

C'était avant le Google, avant les sites web médicaux, avant la Fondation de lymphome cutané et avant que j'ai eu deux enfants. Une chose importante n'a pourtant pas changé : je reste au stade 1A d'une maladie qui est beaucoup moins effrayante qu'elle me semblait 28 ans auparavant. »

Laurel Miller Carlson
Annandale, Virginie, É-U
Patiente avec plus de 30 ans de maladie



« En tant que soignante de ma mère de 63 ans, qui a été diagnostiquée en 2009 avec le lymphome cutané à cellules T (LCCT), j'ai été informée de l'existence de la Fondation de lymphome cutané lors de la consultation oncologique initiale de ma mère. Le site internet a été une bouée de sauvetage pour ma famille depuis le diagnostic. La lutte de ma mère contre le LCCT n'est pas différente de celles de beaucoup d'autres patients avec cette maladie. Je me souviens de ces « poussées » consistantes d'éruptions cutanées, démangeaisons terribles, douleur et gonflement. Elle a eu des biopsies suggérant le diagnostic d'eczéma, et fut traitée avec des crèmes corticostéroïdes.

Être l'aidant naturel d'un être cher atteint de maladie rare est si difficile. Voir ma belle maman souffrir, je me sentais tellement impuissante et j'avais tellement peur de lui nuire encore plus — c'était dévastateur. J'ai travaillé fort pour faire tout ce que je pouvais faire pour trouver les ressources et le soutien pour que sa qualité de vie soit la meilleure possible. J'y suis arrivée en prenant contact avec la liste de diffusion LCCT-MF Listserv, un groupe de soutien en ligne pour les patients et les soignants. Cela a été le moment décisif dans la qualité des soins que ma mère a reçus. J'ai contacté la liste de

diffusion avec des questions au sujet de la peau fragile de ma maman et la meilleure façon de la traiter. Les réponses à mes questions ont été immédiates, utiles et accablantes. Je n'étais pas seule. Il y avait beaucoup d'autres voulant aider, partager leur vie et leurs expériences personnelles avec moi, voulant m'apprendre les techniques qui ont aidé leurs proches. J'ai acquis une nouvelle force, énergie et surtout, un nouvel espoir.»

Julie Garner
Atlanta, Georgie, É-U
Soignante



LIVING WITH CUTANEOUS LYMPHOMA: PATIENT STORIES

« En tant que psychologue de profession et chercheuse de la nature, dans une journée moyenne, je recherchais probablement au moins trente sujets sur Google. J'ai évité les recherches internet après qu'une biopsie de mes lésions a suggéré le mycosis fongoïde, le type le plus fréquent du lymphome cutané à cellules T, jusqu'à ce que le diagnostic soit définitivement confirmé un mois plus tard. Je savais que si j'allais trouver quelque chose effrayant, je me serais perdue dans le "qu'est-ce qui passerait, si". Donc, pour gérer ma peur, j'ai demandé à mon mari Bob et aussi à un ami proche de résumer l'information sur mon diagnostic et me dire ce que je devais savoir et surtout tous les aspects rassurants.

J'ai tiré les acquis de ma formation en psychologie pour passer à travers mon diagnostic et vivre à tous les jours avec le lymphome cutané. J'utilise la relaxation et les techniques de gestion de stress et je me concentre sur les choses que je peux contrôler, plutôt que de m'attarder sur le "et si". Tendre la main à la famille et aux amis est incroyablement utile, autant qu'aider les autres. »

Geraldine Barton
Comté de Putnam, New York, É-U
Patiente nouvellement diagnostiquée



« Collecter l'information, évaluer les faits et interpréter ces faits sont des fonctions essentielles de mon travail comme avocat. Mais quand il est venu à l'apprentissage de mon propre diagnostic d'éruption cutanée, j'ai été mal préparé, énervé et très peureux au début.

Après une biopsie cutanée faite en 2003 sur un échantillon de peau inflammée qui a confirmé le diagnostic du mycosis fongoïde, ma femme et moi, nous sommes lancés sur Internet. Quelle erreur! Une recherche aléatoire peut être la pire façon de commencer. Nous avons trouvé des photos horribles et histoires alarmantes; et ce,

sans porter attention au caractère indolent et gérable de la maladie.

C'était un énorme soulagement de voir des informations plus impartiales sur les sites médicaux respectés et puis le site web de la Fondation du lymphome cutané, lorsque nous avons examiné les options de traitement. Je vis une vie pleine et active qui comprend des séances de spinning et entraînement de poids dans une salle de sport ainsi qu'entraînement de l'équipe de basketball de ma fille et de l'équipe de baseball de mon fils.

L'amour, le soutien et la patience de ma femme m'ont guidé dans mon parcours personnel avec cette maladie. Bien que je ne sois pas une personne fortement spirituelle, je sais que le soutien et les prières de mes amis et membres de ma famille contribuent à mon attitude positive. Ma vision sur la maladie reste optimiste. Mon point de vue personnel est que "chaque nouveau jour est un cadeau", un cliché que je crois être un mantra vrai et directeur. Bien que j'aie juste 46 ans et je m'attende à être autour pour encore un long moment, nous avons accéléré les activités que nous voulions faire en famille — comme un voyage de trois semaines en Europe. »

Joseph Eischens
Ville de Kansas, Missouri, É-U
Patient avec 8 ans de maladie

Chapitre 16 VUE D'ENSEMBLE

Au cours des dernières années, plus d'attention, de financement et de travail de laboratoire ont été consacré à la recherche sur le lymphome cutané que jamais auparavant, et les premiers indices sur sa biologie ont été découverts.

Malheureusement, nous n'avons encore que des hypothèses quant aux origines des lymphomes cutanés. Les études de recherche visant à mesurer la fréquence de la maladie (nouveaux cas par année) et sa prévalence (nombre de personnes touchées) à travers le monde sont importantes pour en apprendre plus sur l'origine de LCCT, sur l'efficacité des traitements et finalement pour trouver un remède.

De grands progrès ont été réalisés dans le domaine de l'immunobiologie (principe de base du système immunitaire de l'organisme) du lymphome cutané à cellules T (LCCT) au cours des dernières années. Cependant, la recherche clinique sur les lymphomes cutanés a historiquement été gênée par un recrutement limité des patients dans les essais cliniques en raison du nombre relativement restreint de patients atteints par LCCT, du manque de consensus dans la stadification de la maladie et de la collaboration insuffisante entre les spécialités et institutions. La coordination multiinstitutionnelle et multidisciplinaire des essais cliniques est impérative afin de surmonter cet obstacle et accélérer le développement de nouveaux médicaments et tests diagnostiques. Le Consortium de lymphome cutané des États-Unis (USCLC, www.usclc.org) est une nouvelle organisation professionnelle multidisciplinaire qui a pour mission le développement d'une infrastructure de recherche et d'un réseau d'essais cliniques.

Le slogan du sommet sur le lymphome cutané organisé par la Fondation du lymphome cutané (FLC) en 2009 à New York, « communauté, coopération, guérison » met en évidence le potentiel de la recherche

interdisciplinaire. Les progrès en technologie de la communication ont déjà fourni une plate-forme qui a amélioré les collaborations internationales. La communauté de lymphome cutané bénéficie de la collaboration entre tous les intervenants y compris chercheurs, médecins, infirmières, travailleurs sociaux et patients — pour développer des stratégies coordonnées pour aborder le programme de recherche sur le lymphome cutané. Pour un aperçu des progrès sur le lymphome cutané et le programme de recherche, référez-vous au rapport du sommet sur le lymphome cutané de la FLC (www.clfoundation.org/sites/default/files/publications/CLF_Summit_Proceedings.pdf).

Un aspect unique du programme de recherche en lymphomes cutanés, c'est qu'il relie les mondes de la dermatologie et de l'oncologie. Aux États-Unis, la recherche en oncologie et en dermatologie est financée par des services distincts de l'Institut National de la Santé (INS). La situation est semblable au Canada. Il y a beaucoup d'aspects uniques des lymphomes cutanés qui affectent la peau, tels que des démangeaisons et le risque d'infections en raison de la perte de la barrière de protection cutanée, qui ne se trouvent pas dans d'autres types de cancer. Tout de même, parce qu'il s'agit d'un cancer, les demandes d'octrois de recherche pour le lymphome cutané sont généralement envoyées à la division du cancer de l'INS où elles doivent rivaliser avec toutes les autres demandes pour les types de cancer plus prédominants (comme le cancer du sein, du côlon, de la prostate et du poumon), réduisant le potentiel de financement pour la recherche sur le lymphome cutané. Une des priorités de plaidoyer de la Fondation de lymphome cutané consiste à sensibiliser les dirigeants de ces organismes et promouvoir une vision plus globale concernant l'admissibilité des demandes de subvention pour le lymphome cutané au sein de l'INS et de l'Institut de Recherche de la Société canadienne du cancer (l'équivalent canadien). Potentiellement, cela augmenterait les possibilités de financement pour la recherche sur le lymphome cutané.

Le recrutement des meilleurs chercheurs et cliniciens dans le domaine de la recherche sur le lymphome cutané assure le progrès et l'avancement des connaissances sur la maladie et ses nouveaux traitements. Le mentorat des jeunes chercheurs au début de leur carrière est un élément essentiel pour les recruter et retenir dans le domaine du lymphome cutané. Le programme de bourse de Jeune Chercheur de la Fondation du lymphome cutané soutient les jeunes investigateurs dans la poursuite de leur carrière de recherche en lymphome cutané.

La Fondation du lymphome cutané est également engagée à financer des recherches prometteuses qui peuvent conduire à des traitements améliorés

et, un jour, un remède contre le lymphome cutané. À cette fin, la Fondation a créé un nouveau programme de bourses de recherche INS au début de 2012, le premier consacré exclusivement au financement de la recherche sur le lymphome cutané.

(1)Source : Sommet du lymphome cutané, 2009 ; « L'état des lymphomes cutanés : un appel à l'Action » ; Stuart R. Lessin, MD, Pierluigi Porcu, MD

PROGRAMME DE BOURSES DE RECHERCHE

En 2012, la Fondation du lymphome cutané a établi un nouveau programme de bourses de recherche, le premier programme de recherche destiné exclusivement au financement de la recherche sur le lymphome cutané. Ce programme soutiendra les chercheurs intéressés par la recherche innovatrice sur le lymphome cutané, particulièrement sur ses causes, l'amélioration de ses traitements, des soins cliniques et de la qualité de vie des patients. Découvrir de nouvelles et meilleures options thérapeutiques et, un jour, développer un remède contre le lymphome cutané sont les objectifs essentiels de ce programme.

Avec le soutien continu des donateurs, la viabilité de ce programme mettra à profit les ressources fédérales et de l'industrie pour développer le programme de recherche sur le lymphome cutané.

Nous allons partager plus d'informations sur notre excitant nouveau programme de bourses de recherche sur notre site Web à www.clfoundation.org, donc visitez-le souvent pour des mises à jour.

Chapitre 17

ESSAIS CLINIQUES

Un essai clinique est une étude conçue pour répondre à des questions fondamentales et cliniquement pertinentes sur un nouveau traitement ou une nouvelle façon d'utiliser un traitement ancien. Un essai clinique fournit des renseignements ou données par lesquels les traitements peuvent être mesurés, sur leur efficacité et leur degré de sécurité (effets secondaires).

Les essais cliniques sont incroyablement importants pour l'établissement des nouveaux traitements et des traitements plus efficaces. Ils exigent une participation volontaire et informée de chaque participant avant l'inscription. Les chercheurs en collaboration avec le comité d'éthique de l'établissement sont tenus de s'assurer que chaque essai clinique est scientifiquement valide, étudie un sujet important, a un rapport risque/bénéfice favorable et garantit le respect et la sécurité de tous ceux qui sont inscrits.

Bien que la participation à un essai clinique puisse prendre du temps, les résultats peuvent être potentiellement révolutionnaires. Un bon nombre des traitements anticancéreux que nous tenons pour acquis aujourd'hui étaient, à un certain moment, étudiés dans un essai clinique. Les patients et les médecins doivent discuter et évaluer tous les facteurs avant de décider d'une ligne de conduite, car il y a toujours des risques associés à toute forme de traitement. Les patients choisissent généralement de participer aux essais cliniques, parce qu'ils sont à la recherche de nouveaux traitements qui peuvent être efficaces pour eux lorsqu'ils ont échoué aux autres méthodes de traitement.

Les médicaments utilisés pour traiter le lymphome cutané sont évalués de trois manières : des essais cliniques formels, l'expérience clinique après la commercialisation du médicament et des études de cas. Dans les dernières années, la littérature médicale se base sur des critères prouvés par des faits pour évaluer la qualité et l'impact des données publiées quant à l'efficacité du traitement. Cette information est publiée et mise à la disposition des médecins, des chercheurs et des patients.

La meilleure preuve pour évaluer l'efficacité d'un traitement pour le lymphome cutané est un essai clinique contrôlé, dans lequel un nouveau médicament est directement comparé à un autre médicament, généralement

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

5

plus ancien (le groupe « contrôle »). La meilleure situation est un essai à double insu, où le patient et le médecin ne savent pas quel médicament est administré et où, à la fin de l'étude, les données sont évaluées pour déterminer l'efficacité de chaque traitement. Cependant, les essais « ouverts », où tout le monde est au courant du médicament administré, sont plus fréquents en oncologie.

En plus des essais cliniques, il y a des études de cas. Une étude de cas est une publication où les médecins examinent leurs dossiers rétrospectivement au cours de plusieurs années pour déterminer le nombre de patients avec une certaine maladie et évaluer quels traitements ont été efficaces. Les résultats sont publiés avec une estimation générale du taux de réussite du traitement et de la sécurité. Le problème avec les études de cas rétrospectives est que, étant donné que les renseignements ont été recueillis dans le passé, les données peuvent être incomplètes ou inexacts. Par conséquent, la qualité des preuves provenant des études de cas est inférieure à celle obtenue par le biais des essais cliniques prospectifs et les conclusions sur l'efficacité du traitement et de sa sécurité doivent toujours être confirmées prospectivement.

L'éducation et les progrès scientifiques sont des piliers importants dans l'avancement des connaissances sur les nouveaux traitements pour le lymphome cutané ainsi que pour continuer à surveiller les thérapies existantes ou nouvelles combinaisons de thérapies qui peuvent nous rapprocher de la découverte d'une cure pour cette maladie potentiellement débilatante. Les patients peuvent contribuer à ces efforts en étant ouverts à la participation à un essai clinique avec leur médecin. En prenant une part active et étant une voix à l'appui du maintien de financement gouvernemental ou privé pour l'étude des nouveaux traitements pour le lymphome cutané, les patients peuvent avoir un grand impact sur l'avenir du financement des nouveaux développements conduisant un jour à un remède.

Un essai clinique, qu'est-ce que c'est exactement?

Un essai clinique en cancer est une étude de recherche soigneusement contrôlée effectuée par les médecins pour améliorer les soins et le traitement des personnes qui ont le cancer. Un traitement qui est prouvé sûr et efficace dans un essai clinique en cancer est souvent approuvé par le FDA (l'agence américaine de contrôle des aliments et drogues) pour une utilisation comme un traitement standard s'il répond à l'un ou l'autre des critères suivants :

- Il est plus efficace que le traitement standard actuel.

- Il a moins d'effets secondaires que le traitement standard actuel.

Les essais cliniques en cancérologie visent à :

- Améliorer les options de traitement.
- Augmenter la survie.
- Améliorer la qualité de vie.

Les progrès dans le traitement des lymphomes cutanés dépendent des essais cliniques étudiant de nouvelles thérapies ou combinaisons de thérapie. Différents types d'essais cliniques en cancérologie sont conçus pour développer et tester de nouveaux moyens pour améliorer :

- Les méthodes diagnostiques et traitements du cancer.
- La prévention ou le soulagement des effets secondaires du traitement.
- La prévention de rechute du cancer.
- Le confort et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.

Les essais cliniques coûtent chers. Des organisations comme l'Institut National du Cancer (É-U) ou la Société canadienne du cancer et les compagnies pharmaceutiques financent habituellement des essais cliniques en cancérologie.

Les phases d'un essai clinique

Phase I: Cette phase est conçue pour évaluer la meilleure dose, la voie d'administration, la fréquence et la sécurité globale du médicament chez un petit nombre de patients.

Phase II : Une fois la dose thérapeutique déterminée et prouvée sécuritaire, le traitement est alors prêt pour être testé dans une étude de phase II. Cette phase a pour but de mieux définir l'efficacité du médicament dans une plus grande cohorte de patients. Ces études peuvent être utilisées pour générer des données préliminaires sur un médicament ou pour confirmer les données afin d'obtenir l'approbation de la FDA. Les études de phase II peuvent également étudier si un traitement approuvé pour un type de maladie est aussi un traitement efficace pour une autre condition.

Phase III : Les essais de phase III sont réalisés afin de déterminer si les nouveaux traitements sont meilleurs que ceux actuellement considérés comme le « standard » pour une maladie spécifique. Ce type d'étude

nécessite souvent un grand nombre de patients. Une fois qu'un patient choisit de s'inscrire à une étude de phase III, il est assigné à l'un des deux (ou plus) groupes selon un processus appelé « randomisation ». En randomisation, un ordinateur attribue de manière aléatoire le traitement que le patient doit recevoir. Un groupe reçoit le traitement standard actuel et l'autre groupe reçoit le traitement nouveau qui est proposé en remplacement. Il est important de se rappeler que ce processus de randomisation est fait pour que chaque groupe de traitement ait des caractéristiques semblables et exemptes de partialité. Les deux traitements sont censés être actifs. La randomisation dans les essais de phase III permet aux chercheurs de déterminer si oui ou non, le nouveau traitement est plus efficace ou moins toxique que le traitement « standard ».

Source : Comprendre le lymphome non-hodgkinien – un guide pour les patients, les survivants et les proches, troisième édition ; Fondation de recherche sur le lymphome

Qui fait partie de l'équipe d'un l'essai clinique?

Une équipe d'essai clinique est composée de médecins, infirmières, travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé. Les membres de l'équipe :

- Vérifient la santé de chaque participant au début de l'étude.
- Donnent des instructions précises quant à la participation.
- Surveillent la santé de chaque participant tout au long de l'essai.
- Dans certains cas suivent les patients après que l'étude soit terminée.
- Votre médecin ou professionnel de la santé collabore avec l'équipe de recherche pour s'assurer que les autres médicaments que vous recevez n'interfèrent pas avec le traitement à l'étude.

Source : La société de leucémie et lymphome; www.LLS.org

Questions à poser à votre médecin

- Est-ce qu'un essai clinique est bon pour moi ? Quelles sont mes options ?
- Quelle est la place de l'essai clinique par rapport aux thérapies

cutanées ou systémiques standards?

- Est-ce que mon équipe traitante sera directement impliquée dans mes soins au cours de la période d'essai clinique ?
- Serait-il possible de poursuivre l'agent étudié après la fin de l'étude ?
- Que se passera-t-il si j'ai besoin de me retirer de l'essai clinique ?
- Quelles sont les exigences liées à la logistique, l'emplacement et les visites que je vais devoir faire ?
- Quels sont les risques et les avantages de cet essai ?
- Quels sont les effets secondaires attendus ?
- Quels sont les coûts associés à l'essai clinique ?
- Y aura-t-il des frais anticipés qui ne seront pas couverts?
- De quel type d'aide puis-je avoir besoin au cours de l'étude ?

Glossaire des termes médicaux

Lymphomes agressifs : les lymphomes qui sont en pleine croissance et doivent généralement être traités immédiatement, il s'agit de lymphomes généralement considérés comme de grade intermédiaire ou de haut grade.

Allogreffe : une procédure dans laquelle un patient reçoit la moelle osseuse ou les cellules souches d'une autre personne.

Alopécie : la perte de cheveux. L'alopécie suite à la chimiothérapie systémique est presque toujours temporaire; les cheveux repoussent lorsque le traitement est terminé.

Anémie : une pénurie de globules rouges, entraînant la faiblesse et la fatigue.

Angiogenèse : Le processus de développement de nouveaux vaisseaux sanguins.

Thérapies antiangiogéniques : des médicaments qui empêchent aux tumeurs de développer de nouveaux vaisseaux sanguins, limitant ou arrêtant ainsi la croissance des tumeurs.

Anticorps : une protéine complexe produite par les lymphocytes B en réponse à un antigène provenant des toxines, des bactéries ou de certaines cellules cancéreuses. L'anticorps reconnaît l'antigène et est capable de tuer directement ou indirectement la cellule qui produit cet antigène.

Antiémétique : un médicament qui réduit ou prévient les nausées et les vomissements.

Antigène : une protéine d'identification située à la surface de toutes les cellules. Le système immunitaire utilise des antigènes pour déterminer si les cellules sont nécessaires à l'organisme ou doivent être détruites.

Aphérèse : un procédé de séparation des composants du sang total (les globules blancs, les globules rouges, les plaquettes, les cellules souches, le plasma) réalisée dans un appareil spécialisé.

Autogreffe : un type de greffe de moelle osseuse ou de cellules souches où le patient reçoit ses propres cellules (pas le type de greffe recommandé pour les patients atteints de lymphome cutané).

Traitement biologique : le traitement qui utilise ou stimule le système immunitaire pour répondre à une infection ou une maladie.

Biomarqueur: un composé (habituellement une protéine) utilisé pour mesurer la présence d'une maladie.

Biopsie : un prélèvement de tissu pour l'évaluation sous le microscope à des fins diagnostiques.

La moelle osseuse: un matériel spongieux trouvé à l'intérieur des os contenant des cellules souches qui se divisent en trois types de cellules, les globules rouges qui fournissent l'oxygène au corps et enlèvent le dioxyde de carbone; les globules blancs qui protègent l'organisme contre l'infection; et les plaquettes qui permettent la coagulation du sang.

Cancer : la croissance anormale de cellules qui ne peut être contrôlée par les défenses naturelles de l'organisme. Les cellules cancéreuses peuvent se développer et éventuellement, former des tumeurs.

Cathéter (un accès par voie intraveineuse) : un dispositif qui est temporairement ou définitivement placé dans une veine qui facilite l'administration des médicaments.

Chimiothérapie : un traitement avec des médicaments pour arrêter la croissance des cellules à division rapide, y compris les cellules de lymphome.

Cycle de chimiothérapie : un terme utilisé pour décrire le processus dans lequel la chimiothérapie est administrée, suivie d'une période de repos pendant laquelle le corps peut se rétablir.

Régime de chimiothérapie : une combinaison de médicaments anticancéreux donnée à une certaine dose dans une séquence spécifique selon un calendrier strict.

Essai clinique : une étude dans laquelle un nouveau traitement est administré à des patients afin de déterminer s'il est sécuritaire, plus efficace ou moins toxique que les traitements actuels. Les essais cliniques sont une partie importante du processus de la compréhension des maladies et ont joué un rôle dans l'approbation des nouvelles thérapies par la FDA (l'agence américaine de contrôle des aliments et drogues).

La chimiothérapie combinée : plusieurs médicaments administrés ensemble pour augmenter le taux de réponse à certaines tumeurs.

Rémission complète (RC) : un terme utilisé lorsque tous les signes de la maladie ont disparu après le traitement.

CT scan (tomographie axiale informatisée) : ce test d'imagerie fournit une série d'images détaillées de l'intérieur du corps en utilisant un appareil à rayons X relié à un ordinateur.

Cure : une rémission complète qui dure aussi longtemps que la vie du patient.

Cutané : tout ce qui est lié à la peau.

Lymphome cutané à cellules T (LCCT) : un terme général pour beaucoup de lymphomes de la peau, y compris le mycosis fongoïde, le syndrome de Sézary, la papulose lymphomatoïde, le lymphome cutané à grandes cellules anaplasiques, la leucémie/lymphome à cellules T de l'adulte, la granulomatose lymphomatoïde, le lymphome chalazodermique, et la réticulose pagétoïde, pour n'en nommer que quelques-uns. Tous les cas de mycosis fongoïde sont des lymphome cutané à cellules T, mais ce ne sont pas tous les lymphomes cutanés à cellule T qui sont des mycosis fongoïdes.

Dermatologue : un médecin qui se spécialise dans le diagnostic et le traitement des maladies de la peau.

Progression de la maladie : un terme utilisé si la maladie s'aggrave malgré le traitement (appelé aussi « échec au traitement »).

ADN : une abréviation de l'acide désoxyribonucléique, une composante essentielle des gènes.

Intensité de dose : un terme utilisé pour décrire la quantité de chimiothérapie ou de radiothérapie qui a été administrée dans une période de temps définie.

Rémission durable : une rémission qui dure plus de quelques mois.

Thérapie par faisceau d'électrons : une forme de radiothérapie qui ne traite que les parties superficielles de la peau. Elle est très efficace dans l'élimination de toutes les formes de lésions de lymphome cutané à cellules T dérivées de la peau. Ce traitement peut être utilisé pour traiter une partie de la peau ou la surface cutanée entière. Lorsqu'utilisé pour traiter l'ensemble de la peau, c'est appelé irradiation totale de la peau par faisceau d'électrons (TSEB).

Étiologie : la cause ou l'origine d'une maladie.

Maladie extraganglionnaire : un lymphome qui prend naissance ou se propage à l'extérieur du système lymphatique.

Fatigue : Une diminution de la capacité à l'activité qui est souvent accompagnée par des sentiments de lassitude, somnolence ou irritabilité.

Maladie généralisée : un cancer qui s'est propagé dans tout le corps.

Gènes : les blocs de construction de base de l'hérédité qui sont présents dans toutes les cellules. Les gènes sont composés d'ADN et d'autres matériaux.

Grade : une méthode de classification d'un cancer sur la base de l'agressivité, selon son apparence sous le microscope.

Maladie du greffon contre l'hôte (GVHD) : se produit lorsqu'une moelle osseuse du donneur (greffe) reconnaît le destinataire de la moelle (hôte)

comme étranger. Les cellules immunitaires de la moelle du donneur attaquent les cellules de l'hôte. Cela peut être un effet secondaire de la greffe de moelle osseuse. La réaction du greffon contre le lymphome se produit lorsque la moelle osseuse allogénique d'un donneur génère des cellules qui reconnaissent les cellules du lymphome de l'hôte comme étrangères et produisent une réponse antilymphome.

Récolte : une procédure dans laquelle les cellules souches sont obtenues à partir du sang ou de la moelle osseuse du donneur pour repeupler les cellules sanguines de l'hôte après une chimiothérapie à haute dose.

Hématologue : un médecin spécialisé dans le traitement des maladies du sang et des tissus hématopoïétiques, y compris le cancer. Souvent, mais pas toujours, les hématologues sont également spécialisés en oncologie médicale.

Histologie : l'étude au microscope des caractéristiques des tissus qui peut conduire à l'identification d'un type spécifique de tumeur.

Idiotype : l'« empreinte digitale » de l'anticorps présente sur la surface des cellules B.

Vaccin idiotype : un vaccin contre le lymphome qui est fait sur mesure pour attaquer le lymphome individuel d'un patient et qui contient des matériaux uniques de la tumeur permettant ainsi de stimuler le système immunitaire à attaquer le cancer.

Système immunitaire : un des mécanismes de défense de l'organisme pour combattre les infections et les tissus étrangers. Tous les lymphomes et les lymphomes T cutanés sont des maladies du système immunitaire.

Les tests immunologiques : des tests sanguins qui détectent la présence de protéines ou antigènes pour diagnostiquer une tumeur.
Immunothérapie : voir traitement biologique.

Lymphome indolent : un lymphome à croissance lente et qui a peu de symptômes. Aussi appelé lymphome de bas grade.

Les interférons : les composés qui stimulent le système immunitaire pour contrer les infections. Les formes synthétiques sont utilisées pour

traiter les infections virales, les maladies auto-immunes et les cancers.

Lactate déshydrogénase (LDH) : une enzyme mesurée dans le sang qui est utilisée en tant que biomarqueur pour mesurer l'étendue ou la propagation des cancers.

Leucopénie : un niveau anormalement bas de globules blancs en circulation entraînant l'incapacité à combattre les infections.

Le traitement local : une thérapie qui est dirigée vers un tissu spécifique.

La maladie localisée : un cancer qui n'est présent que dans une partie limitée du corps — par exemple, le cou ou les aisselles.

Lymphome de bas grade : un lymphome qui croît lentement et a peu de symptômes. Aussi appelé lymphome indolent.

La lymphe : le liquide laiteux qui contient des globules blancs (lymphocytes).

Les ganglions lymphatiques : les glandes en forme de petit haricot situées dans les petits vaisseaux du système lymphatique. Des milliers se trouvent dans tout le corps avec des grappes dans le cou, sous les bras, au niveau de la poitrine, de l'abdomen et de l'aîne. Les ganglions lymphatiques filtrent le liquide lymphatique (lymphe) ainsi que piègent et détruisent les bactéries potentiellement nocives et les virus.

Système lymphatique : les canaux, les tissus et les organes qui entreposent et transportent les lymphocytes, cellules qui combattent les infections et d'autres maladies.

Lymphocytes : un type de globule blanc. Les lymphocytes circulent dans le liquide lymphatique et le sang. Ils font partie du système immunitaire et leur rôle est de combattre l'infection.

Lymphome : un cancer des lymphocytes impliquant les ganglions lymphatiques, les organes et les tissus du système lymphatique (système immunitaire). Le lymphome de Hodgkin est un type de lymphome; l'autre type majeur est le lymphome non hodgkinien. Un lymphome

cutané à cellules T est un lymphome non hodgkinien qui commence dans la peau. Il y a environ 61 types de lymphome non hodgkinien. **Papulose lymphomatoïde (PLy)** : un trouble du système lymphatique qui se manifeste par des nodules et papules qui guérissent seuls, il va et vient spontanément. PLy ressemble à un cancer sous le microscope, mais, souvent et sans raison, elle disparaît soudainement de son propre chef et prend des semaines ou des mois avant de se réactiver.

Malin : c.-à-d. cancéreux — une tumeur maligne est une tumeur cancéreuse.

Oncologue médical : un médecin qui se spécialise dans l'utilisation de la chimiothérapie, l'hormonothérapie, et de nombreux autres types de thérapies biologiques pour traiter le cancer. Souvent, mais pas toujours, des oncologues médicaux sont spécialisés en hématologie.

Les cellules mémoire : des types de lymphocytes B et de lymphocytes T. Après qu'un microbe ou une cellule indésirable a été détruite, les lymphocytes B et T survivants forment des cellules à mémoire spécialisées qui vont fournir une protection rapide si l'envahisseur est rencontré à nouveau.

Métastasier : se propager à d'autres organes du corps. Le cancer peut se propager à partir de son site d'origine vers d'autres sites ou organes.

Modalité de traitement : un type fondamental de la thérapie du cancer, tel que la radiothérapie, la chirurgie, la chimiothérapie, la photothérapie.

Les anticorps monoclonaux : les anticorps qui agissent spécifiquement contre un antigène particulier. Les scientifiques peuvent produire de grandes quantités d'un anticorps qui peut être dirigé vers une cible unique (ou antigène) sur la surface de la cellule. Les anticorps monoclonaux sont utilisés pour classer les lymphomes en identifiant des protéines de surface sur les lymphocytes. Les anticorps monoclonaux sont également utilisés en tant qu'agents thérapeutiques et ont été développés pour combattre des cancers spécifiques, y compris les lymphomes cutanés à cellules T.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : l'IRM utilise des aimants et des ondes de fréquence radio pour produire des images de l'intérieur du corps. IRM peut fournir des informations sur les tissus et les organes qui ne sont pas disponibles avec d'autres techniques d'imagerie.

Mucite : une inflammation de la muqueuse des tissus et des organes. Dans la bouche, elle se manifeste par de l'inflammation ou des ulcères.

Le mycosis fongoïde (MF) : un terme utilisé pour le type le plus commun de lymphome cutané à cellules T. Il s'agit généralement d'un lymphome de bas grade qui affecte principalement la peau. En général, il suit une évolution lente et reste confiné à la peau. Au fil du temps, dans environ 10% des cas, il peut évoluer vers les ganglions lymphatiques ou les organes internes.

Myélosuppression : une réduction de la capacité de la moelle osseuse de produire des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

Neutropénie : Un niveau anormalement bas de neutrophiles (les globules blancs responsables de la lutte contre les infections bactériennes).

Neutrophiles : le principal type de globules blancs dans le sang qui combat les bactéries.

Le lymphome non hodgkinien (LNH) : un groupe de plusieurs cancers étroitement liés qui découlent du système lymphatique. Bien que les différents types de LNH aient des caractéristiques communes, ils diffèrent selon leur apparence sous le microscope, la façon dont les cellules se développent et selon la façon dont la tumeur affecte le corps. Les lymphomes cutanés à cellules T représentent un type de LNH.

Oncologue : un médecin spécialisé dans le traitement du cancer. Certains se spécialisent dans la chimiothérapie (oncologue médical), la radiothérapie (radiooncologue) ou la chirurgie (chirurgien oncologue).
Les soins palliatifs : le traitement qui est donné pour supprimer ou soulager les symptômes.

Rémission partielle (RP) : le terme utilisé quand un cancer a diminué de taille d'au moins la moitié, mais n'a pas totalement disparu. Le

cancer peut encore être détecté, et d'autres traitements peuvent être recommandés.

Pathologiste : un médecin qui se spécialise dans l'étude de la maladie grâce à l'évaluation microscopique des tissus et des organes (biopsie) du corps. Tout tissu soupçonné d'être cancéreux doit d'abord être examiné par un médecin pour confirmer le diagnostic.

PCR (amplification en chaîne par polymérase) : un test moléculaire qui peut identifier de petites quantités de matériel génétique.

Statut de performance : un terme utilisé pour décrire la capacité d'une personne à exercer leurs activités de la vie quotidienne.

Neuropathie périphérique : un dommage aux nerfs. Cette condition peut être causée par certains médicaments et est généralement caractérisée par des picotements et une faiblesse ou un engourdissement dans les extrémités.

Lymphome périphérique à cellules T (LPCT) : le LPCT est un groupe de lymphomes défini par le type des globules blancs (lymphocytes T ou cellules tueuses naturelles (NK)) duquel il est issu. Le terme «périphérique» fait référence au fait que le lymphome T se présente dans les tissus lymphoïdes à l'extérieur de la moelle osseuse comme dans les ganglions lymphatiques, la rate, le tractus gastro-intestinal et la peau. Lorsque la peau est impliquée, le LPCT peut partager beaucoup de caractéristiques avec le lymphome cutané à cellules T (LCCT).

TEP (tomographie par émission de positons) : un type de test qui peut être utilisé à la place des tomographies régulières pour identifier les zones du corps qui sont touchées par le lymphome. Ce test évalue l'activité métabolique dans les différentes parties du corps à l'aide d'un radio-isotope.

Photophérèse : une immunothérapie. Il s'agit d'une procédure de trois à cinq heures où une partie du sang du patient est prélevée par la veine et les globules blancs sont traités par la photothérapie PUVA (médicament de type psoralène + UVA), après quoi ils sont ensuite réinfusés dans la veine.

La photothérapie : une forme de thérapie dirigée à la peau qui utilise de différentes formes de la lumière ultraviolette et est souvent efficace dans le traitement de lymphome cutané à cellules T dans ses premiers stades, lorsque la maladie est confinée à la peau (stade IA, IB, II-A, II-B). Les formes de photothérapie comprennent le PUVA (médicament de type psoralène + rayons UVA), UVB à large spectre et UVB à spectre étroit.

Plasmocyte : une cellule B mature qui fabrique des anticorps — ces anticorps aident l'organisme à détruire ou à éliminer les toxines, les bactéries et certaines cellules cancéreuses.

Lymphome B cutané primaire : les lymphomes qui se développent à l'extérieur du système nodal, également appelés lymphomes extranodaux, sont des tumeurs qui se produisent dans les organes ou les tissus en dehors du système lymphatique. Lorsque les lymphomes extranodaux proviennent de la peau et qu'il n'y a pas de signes de maladie systémique ou extracutanée, ils sont appelés lymphomes cutanés primaires et lymphomes cutanés primaires à cellule B (LCCB) lorsque les cellules B sont impliquées.

Thérapie primaire : la première thérapie donnée après un diagnostic de cancer.

Pronostic : le résultat probable d'une maladie, y compris les chances de guérison et de survie.

PUVA : un traitement de photothérapie qui utilise les psoralènes (P) en combinaison avec la lumière ultraviolette (UVA). Les psoralènes rendent la peau sensible aux UVA. Il est utilisé pour traiter divers troubles de la peau.

Champ de rayonnement : la partie du corps qui reçoit la radiothérapie.

Radiooncologue : un médecin qui se spécialise dans le traitement du cancer par la radiothérapie.

Radiothérapie : l'utilisation de faisceaux de rayonnement (rayons X ou électrons) pour traiter un cancer. Des doses élevées de rayonnement de haute énergie concentrées sur une tumeur vont permettre de tuer les cellules cancéreuses. La radiothérapie (avec ou sans chimiothérapie) est

parfois utilisée pour traiter les lymphomes cutanés à cellules T.

La radio-immunothérapie : une thérapie qui est préparée en fixant un marqueur radioactif à un anticorps monoclonal. Elle est utilisée pour le lymphome dérivant des cellules B, mais pas encore pour le lymphome à cellules T.

Maladie réfractaire : un cancer résistant au traitement.

Régime : une combinaison spécifique de médicaments (chimiothérapie), leurs doses et leurs schémas d'administration. Le schéma thérapeutique peut également comprendre une radiothérapie.

Rechute : le retour de cancer après le traitement. Le lymphome cutané peut se reproduire dans la région où il a commencé ou il peut se réactiver dans une autre région de la peau.

Rémission : l'absence de la maladie. Un patient est considéré en rémission lorsque le lymphome a été traité et les tumeurs ont diminué d'au moins 50 % (rémission partielle) ou a totalement disparu (complète).

Facteurs de risque : les facteurs qui peuvent augmenter le risque d'une personne à développer un certain type de maladie.

Syndrome de Sézary (SS) : un type leucémique de lymphome cutané à cellules T. Les patients se présentent habituellement avec le SS d'emblée. Il est très rare que les patients atteints du mycosis fongoïde au stade précoce développent le SS. Les caractéristiques du SS incluent les rougeurs diffuses et une desquamation de la peau (érythrodermie), souvent avec des démangeaisons sévères. Les ganglions lymphatiques sont augmentés de volume et les cellules T malignes de la peau sont également retrouvées dans le sang.

Stabilisation de la maladie : la maladie ne va ni mieux ni pire après le traitement.

Stade : l'étendue du cancer dans le corps, y compris si la maladie s'est répandue à partir du site d'origine à d'autres parties du corps.

Le traitement standard : le traitement primaire le plus fréquemment utilisé.

Thérapie par cellules souches : un traitement en investigation pour le traitement du lymphome cutané à cellules T.

Synergie : le terme utilisé lorsque deux ou plusieurs médicaments administrés ensemble fournissent un meilleur effet anticancer que chaque médicament pris de manière individuelle.

La chimiothérapie systémique : un régime de chimiothérapie peut consister d'un ou de plusieurs médicaments. Ce type de thérapie est habituellement réservé à un stade avancé de LCCT (stade III et IV) qui est résistant à d'autres formes de thérapie et est administré par voie orale ou intraveineuse.

Traitement ciblé : un traitement qui est dirigé vers des gènes ou des protéines (cibles) uniques ou anormalement exprimés dans une cellule de cancer.

Thrombocytopénie : un manque de plaquettes dans le sang, ce qui réduit la capacité du sang à coaguler.

Thymus : une glande située derrière le sternum qui permet la reproduction et le développement des lymphocytes. Les lymphocytes T sont produits dans le thymus. T pour thymus.

Toxicités : les effets secondaires indésirables des traitements du cancer, tels que la diminution du nombre de globules sanguins, de la nausée et des vomissements, et la perte de cheveux.

Irradiation totale de la peau par faisceaux d'électrons (TSEB) : une forme de radiothérapie qui ne traite que les couches superficielles de la peau. Elle est très efficace dans l'élimination de toutes les formes de lésions de lymphome cutané à cellules T provenant de la peau. Également connue en tant que thérapie par faisceau d'électrons.

Tumeur : le mot tumeur a plus d'un sens. Une tumeur peut être une masse ou un gonflement des tissus anormaux n'importe où dans le corps. Certaines tumeurs sont malignes; d'autres, bénignes (un bon exemple des tumeurs bénignes est le « fibrome » utérin). Une tumeur est également l'un des trois principaux types de lésions cutanées observées dans le mycosis fongoïde (des taches, des plaques et des tumeurs).

UVB, à large bande : une forme de photothérapie qui utilise la lumière ultraviolette impliquant l'ensemble des longueurs d'onde UVB.

UVB, à bande étroite : une forme de photothérapie qui utilise une gamme étroite de longueurs d'onde UVB. Ceci peut être un traitement efficace pour le lymphome cutané à cellules T aux stades précoces (IA et IB), ainsi que pour d'autres maladies de la peau.

Vaccin : une substance ou un groupe de substances destinées à stimuler le système immunitaire à réagir. Un vaccin peut aider le corps à reconnaître et détruire les cellules cancéreuses. Les vaccins contre le lymphome combinent souvent des antigènes de cancer avec une substance propre à stimuler les défenses naturelles du patient à lutter contre la maladie. Ces substances sont faites sur mesure pour chaque patient en utilisant un échantillon de tumeur obtenu à partir des ganglions lymphatiques du patient.

Rayons X : la radiation qui, lorsqu'utilisée à faibles doses, peut fournir des images de l'intérieur du corps et, lorsqu'utilisée à fortes doses, peut traiter le cancer.

À PROPOS DE LA FONDATION DU LYMPHOME CUTANÉ

La Fondation du lymphome cutané est une organisation indépendante, à but non lucratif dédiée aux patients, qui a pour but de soutenir chaque personne avec le lymphome cutané en favorisant la sensibilisation et l'éducation, l'amélioration des soins aux patients, et la facilitation de la recherche médicale.

Nous existons pour nous assurer que chaque personne avec le lymphome cutané reçoit les meilleurs soins possibles.

La Fondation du lymphome cutané est la seule organisation mondiale offrant des programmes et des services complets pour les patients, les aidants naturels, les professionnels médicaux et autres personnes touchées par le lymphome cutané.

Histoire

La Fondation du Lymphome cutané a été fondée en 1998 par trois dirigeants visionnaires : Mme. Judy Jones, Dr Stuart Lessin, et Mme. Judith Shea. Chacun a joué un rôle essentiel dans la création de l'organisation.

Lorsque Judy Jones a été diagnostiquée avec le lymphome cutané à cellules T (LCCT) en 1990, elle a été frustrée par le manque d'information disponible et s'est demandée comment les autres faisaient face à une maladie dont ils ne savaient rien. En 1996, elle a créé et mis en ligne la liste de diffusion LCCT-MF, un groupe de soutien en ligne, qui s'est agrandi très rapidement.

Pendant ce temps, le mari de Judith Shea, Lee Allen Cohen, a été diagnostiqué avec le syndrome de Sézary en 1994 et est décédé en 1996. Frustrée par le manque d'information et de soutien pendant la maladie de son mari, Judith a créé le fonds Cohen Allen Lee en sa mémoire. Son objectif était de trouver un moyen d'utiliser cet héritage pour fournir un soutien à d'autres patients atteints de LCCT.

Le médecin de M. Cohen a été le Dr Stuart Lessin, un dermatologue de Philadelphie spécialisé en traitement des patients atteints de LCCT. Judith l'a rencontré à plusieurs reprises pour discuter des moyens pour atteindre son objectif. Après avoir reçu des informations sur la liste de diffusion

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

LCCT-MF d'un de ses patients, le Dr Lessin a appelé Judy Jones et lui a suggéré de considérer le démarrage d'une fondation. Se rappelant des objectifs de Judith Shea, il a relié les deux « Judys. » Ensemble, elles ont décidé d'utiliser le fonds Cohen Allen Lee pour lancer la Fondation en 1998.

PROGRAMMES ET SERVICES

La Fondation du lymphome cutané propose des programmes et des services complets qui offrent des informations et des ressources utiles pour amener des changements de vie positifs pour les patients, leurs proches, les professionnels médicaux et autres personnes touchées par le lymphome cutané. Ces programmes comprennent :

Forums éducatifs

Ces événements d'une journée sont organisés tout au long de l'année aux États-Unis et au Canada. Ils offrent des possibilités exceptionnelles pour les personnes atteintes d'un lymphome cutané à recevoir des informations précises sur la maladie, ses traitements, l'accès à des experts dans le domaine, et sur la façon d'entrer en contact avec d'autres personnes qui partagent des expériences similaires.

Site Web

Notre site Web, www.clfoundation.org, est l'une des ressources les plus importantes que nous offrons. À tout moment, les informations complètes peuvent être retrouvées sur notre site Web sur de nombreux types de lymphome cutané, les options de traitement, les centres de traitement et de spécialistes, les programmes et les services que nous offrons, les efforts de recherche, les moyens de s'impliquer dans le travail de la Fondation, et beaucoup plus.

Bibliothèque

En plus de ce guide, nous offrons une variété de matériel éducatif imprimé et électronique, y compris des fiches, des téléconférences archivées téléchargeables, des bulletins et plus. Vous pouvez télécharger ou commander ces documents en ligne à www.clfoundation.org ou en nous contactant à info@clfoundation.org ou 248.644.9014.

Réseau de médecins et centres de traitement spécialisé

Trouver le meilleur traitement et soin possible est essentiel pour tous les patients avec le lymphome cutané. Notre site Web répertorie les meilleurs spécialistes et centres de traitement des lymphomes cutanés.

Assistance personnelle par téléphone et courriel

L'assistance personnelle est disponible par téléphone ou par courriel. Si vous n'êtes pas en mesure d'obtenir une réponse à vos questions après la consultation de notre site Web ou de ce guide, ou si vous voulez seulement parler avec quelqu'un de vos expériences uniques et du rôle de LCCT dans votre vie, s'il vous plaît contactez-nous par téléphone au 248.644.9014, ext. 3, ou par courriel à info@clfoundation.org.

Financement de la recherche

Au cours des dernières années, plus d'attention que jamais a été consacrée au financement de la recherche sur le lymphome cutané. La Fondation a été un partenaire solide pour les chercheurs qui sont une force motrice de ce changement, et nous travaillons pour augmenter le nombre de dollars, de scientifiques et de projets de recherche consacrés au lymphome cutané. La Fondation a financé d'importantes études épidémiologiques et sur la qualité de vie, et fournit des fonds pour les jeunes chercheurs à travers la bourse du Jeune Investigateur.

Surtout, la Fondation a mis en place un programme de bourses de recherche, qui est le premier programme de recherche qui se consacre exclusivement au lymphome cutané. Ce programme offre du financement aux chercheurs souhaitant effectuer de la recherche novatrice sur le lymphome cutané tel que l'étude des causes de la maladie et l'amélioration des traitements, des soins cliniques et de la qualité de vie des patients.

Plaidoyer

À la Fondation du lymphome cutané, nous défendons les intérêts des personnes touchées par le lymphome cutané pour amener des changements positifs à la qualité de vie des patients. Il peut s'agir de l'augmentation du financement de la recherche sur le lymphome cutané, la facilitation de l'accès aux traitements et aux soins médicaux de qualité, et bien plus encore.

Pour plus d'informations sur la Fondation du lymphome cutané et l'ensemble de ses programmes et services, visitez le site www.clfoundation.org.

Veillez consulter notre site Web pour des informations complémentaires et mises à jour.

www.clfoundation.org

Ressources pour les patients, les aidants et les proches

Recevoir un diagnostic de lymphome cutané peut être effrayant et difficile. Si vous ou votre proche recevez ce diagnostic ou êtes un survivant à long terme du lymphome cutané, une meilleure compréhension de la maladie et de l'accès aux services de soutien peut vous être utile.

Dans cette section, vous trouverez une variété d'organismes que vous pouvez contacter pour obtenir plus de renseignements, ressources et soutien pour vous aider dans votre cheminement.

La Fondation du lymphome cutané

La Fondation du lymphome cutané est une organisation indépendante, à but non lucratif dédiée aux patients, qui a pour but de soutenir chaque personne avec le lymphome cutané en favorisant la sensibilisation et l'éducation, l'amélioration des soins aux patients et la facilitation de la recherche médicale. Nous existons pour nous assurer que chaque personne avec le lymphome cutané reçoit les meilleurs soins possibles.

La Fondation du lymphome cutané est la seule organisation mondiale offrant des programmes et des services complets pour les patients, les aidants naturels, les professionnels médicaux et autres personnes touchées par le lymphome cutané.

Pour plus d'informations, visitez www.clfoundation.org ou communiquez avec nous par courriel à info@clfoundation.org ou téléphone au 248-644-9014.

SOUTIEN MORAL

SOUTIEN ÉMOTIONNEL SPÉCIFIQUE POUR LE LYMPHOME CUTANÉ

Liste de diffusion LCCT-MF

La liste de diffusion LCCT-MF est un groupe de soutien en ligne organisé par l'Association de cancer (ACOR) pour les patients, les aidants, la famille et les amis pour discuter des questions cliniques et non cliniques sur le lymphome cutané. Les inscrits sur la liste de diffusion partagent l'information sur l'expérience des patients, les

problèmes psychosociaux, les traitements, les nouvelles découvertes et les essais cliniques. Vous trouverez la liste de diffusion en visitant le site Web de la Fondation du lymphome cutané à www.clfoundation.org/onlinesupport.

SOUTIEN AFFECTIF GÉNÉRAL

Soin de cancer (Cancercare)

Cancercare est un organisme américain à but non-lucratif qui offre gratuitement de l'aide professionnelle aux personnes atteintes de tout type de cancer par le biais d'éducation, information et orientation, et parfois, une aide financière directe. Cancercare a une variété de programmes en place pour aider ceux dans le besoin. Pour plus d'informations, visitez ou contactez www.cancercare.org 800.813.HOPE (4673).

Réseau du Cancer Espoir

Le réseau du cancer Espoir est une organisation à but non lucratif qui fournit un soutien confidentiel tête-à-tête pour les patients atteints de cancer et leurs familles. Il jumelle les patients atteints de cancer et /ou membres de leur famille avec des bénévoles formés (qui ont eux-mêmes survécu un cancer similaire). Pour plus d'informations, appelez 800.552.4366 ou visitez www.cancerhopenetwork.org.

Communauté de soutien du cancer

La mission de la communauté de soutien du cancer (CSC) est de s'assurer que toutes les personnes touchées par le cancer soient habilitées par la connaissance, renforcées par l'action, et soutenues par la communauté. Le CSC est un organisme international à but non lucratif dédié à fournir le soutien, l'éducation et l'espoir aux personnes touchées par le cancer. Le CSC offre une gamme de services personnalisés et de l'éducation pour toutes les personnes touchées par le cancer. Son réseau mondial apporte le support de haute qualité à des millions de personnes touchées par le cancer. Ces services de soutien sont disponibles à travers un réseau de centres dirigés par des centres communautaires, les hôpitaux et en ligne, de sorte que personne n'a à affronter le cancer seul. Pour plus d'informations, visitez www.cancersupportcommunity.org ou contactez le 1-888-793-9355.

Réseau des survivants du cancer

La société américaine de cancer a créé le réseau des survivants de cancer, une communauté en ligne de survivants, leurs familles et amis. La mission du programme est de fournir un moyen sûr et privé pour trouver d'autres personnes qui partagent vos intérêts et expériences et aussi, pour permettre aux participants de partager leurs expériences, leurs forces et leurs espoirs. Pour plus d'informations, visitez www.acscsn.org.

Anges de Chimio

Anges de Chimio est une organisation bénévole dédiée au soutien des personnes qui suivent un traitement de chimiothérapie IV pour le cancer. En plus de fournir des informations et ressources liées au cancer, l'organisation jumelle les patients qui passent par la période difficile de la chimiothérapie avec les « Anges ». Beaucoup de bénévoles sont des survivants de cancer eux-mêmes ou des personnes dont les vies ont été touchées par le cancer d'une certaine manière. La fonction de ces anges est d'apporter un peu de joie et d'encouragement par des gestes tels que des notes, des cartes et des petits cadeaux. Pour plus d'informations, visitez www.chemoangels.net.

Anges Imerman

Anges Imerman relie une personne qui lutte contre le cancer aujourd'hui (combattant de cancer) avec quelqu'un qui a battu le même type de cancer (survivant de cancer). De plus, Imerman relie également les aidants. Un aidant est un ami ou un membre de la famille qui soutient un combattant de cancer. Les combattants et les survivants voudront peut-être être jumelés avec un autre aidant qui est attentif et comprend leur situation. Pour plus d'informations, appelez 1.877.274.5529 ou visitez www.imermanangels.org.

Réseau d'action aidants naturels

Le réseau d'action Aidants Naturels (RAN) est la première organisation américaine dédiée à l'amélioration de la qualité de vie de plus de 65 millions de personnes qui s'occupent de proches atteints de maladies chroniques, d'invalidité ou desénilité. Il s'agit d'un organisme à but non lucratif qui offre de l'éducation, du soutien et des ressources pour les aidants. Pour plus de renseignements, appelez 202-772-5050 ou visitez caregiveraction.org.

Enfants Konnected

Enfants Konnected a été développé sur le principe que quand un parent obtient un cancer, toute la famille est touchée et les besoins des enfants doivent être abordés. Enfants Konnected offre du soutien, de la compréhension, du réconfort lorsqu'un enfant traverse le cancer d'un parent. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.kidskonnected.org 1.800.899.2866.

Parler aux enfants

Parler aux enfants (PAE) est une ressource en ligne développée par le centre hospitalier de New York. PAE a été conçu pour aider les parents, les soignants et autres membres de la famille à parler aux enfants quand leur parent ou un membre important de leur famille reçoit le diagnostic de cancer ou de maladie grave. Pour plus d'informations, visitez <http://cancer.med.nyu.edu/patients/patient-care/supportive-services/straight-talk-kids>.

Association du bien-être du conjoint

L'association du bien-être du conjoint est un organisme à but non lucratif, qui plaide pour répondre aux besoins des personnes qui s'occupent d'un conjoint/partenaire atteint de maladie chronique et/ou invalidité. L'organisme offre du soutien par les pairs et sensibilise les professionnels de la santé et le grand public sur les défis particuliers et des problèmes uniques auxquels sont confrontés les conjoints «en santé» tous les jours. Pour plus d'information, visitez www.wellspouse.org ou appelez 800.838.0879.

Les jeunes conjoints de cancer

La mission des jeunes conjoints de cancer est de réunir les jeunes conjoints des adultes atteints de cancer, de partager l'information, le soutien et les expériences. Pour plus d'informations, visitez www.youngcancerspouses.org.

Cancer

Cancer est un organisme américain à but non lucratif qui offre gratuitement de l'aide professionnelle aux personnes atteintes de cancer à travers le conseil, l'éducation, l'information, l'orientation, et une parfois, de l'aide financière directe. Cancer a une variété de programmes en place pour aider ceux dans le besoin. Pour plus d'informations, visitez ou contactez www.cancercare.org 1.800.813.HOPE (4673).

SOUTIEN GÉNÉRAL

Société Canadienne de Cancer (SCC)

La Société canadienne du cancer est un organisme bénévole national, à caractère communautaire, dont la mission est l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. La SCC offre un éventail de services tels que l'information sur les divers cancers, leurs prévention et traitement, soutien émotionnel et financier aux patients et proches, aide au transport, dons de prothèses capillaires, etc. Pour plus de détails, visitez <http://www.cancer.ca> ou appelez 1-888-939-3333.

Lymphome Canada

Nombreux sont ceux concernés par le lymphome : patients, proches, personnel soignant ainsi que les chercheurs. Lymphome Canada assure le lien entre les différents groupes et fournit les informations requises pour prendre les décisions adaptées. Ensemble, nous assurons la promotion de la détection précoce, travaillons à trouver de nouveaux traitements et à l'amélioration des traitements existants, facilitons l'accès des patients à ces traitements, étudions les causes du lymphome et cherchons un remède. Le site offre des ressources pour soutien émotionnel ; enseignement aux patients et aidants sur les divers types de lymphome, leurs traitements ; conseils sur la nutrition et exercice durant la maladie et ses traitements. Pour plus de détails, visitez <http://www.lymphoma.ca/fr/lymphome>.

Société de leucémie et lymphome du Canada

La Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC) est une organisation bénévole de santé dédiée à trouver des fonds pour la recherche sur le cancer du sang et à fournir de l'éducation et des services aux patients. Sa mission est de guérir la leucémie, le lymphome, la maladie de Hodgkin et le myélome, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. Parmi les services offerts on trouve des groupes de soutien à l'échelle du Canada, un programme de retour à l'école Trish Greene, des jumelages dans le cadre du programme de soutien par les pairs, des divers programmes de sensibilisation touchant un vaste éventail de sujets et plus. Pour plus de détails, visitez <http://www.sllcanada.org/>.

Ressources en ligne de l'association américaine de cancer

Les ressources en ligne de l'association de cancer accueillent une importante collection Internet de listes de diffusion gratuites liées au cancer et des communautés de soutien. Le site est muni de systèmes web

intelligents qui vous aideront à trouver l'information recherchée. Pour plus d'informations, visitez le site www.acor.org.

Cancer.Net

C'est un site dédié aux patients. Il vous offre l'expertise et les ressources de l'association de cancer américaine. Des patients bien informés sont leurs meilleurs avocats, et des partenaires précieux pour les médecins. Cancer.Net fournit des informations complètes et en temps opportun pour aider les patients et les familles à prendre des décisions de soins de santé éclairés. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.cancer.net 888.651.3038.

Boîte à outils des survivants de cancer

Il s'agit d'un programme dédié aux survivants de cancer. La boîte à outils est un programme audio gratuit conçu pour aider les survivants et les aidants naturels à développer des compétences pratiques pour faire face au diagnostic, au traitement et aux défis du cancer. Pour plus d'informations, appelez 877.622.7937 ou visitez www.canceradvocacy.org/toolbox/.

CarePages

CarePages sont des pages Web gratuites et personnelles qui facilitent la communication entre la famille et les amis lorsqu'un proche reçoit des soins. CarePages a conclu un partenariat avec Lotsa Helping Hands (voir page 113) pour fournir un système aux amis/famille pour coordonner leurs efforts pour aider les proches dans le besoin. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.carepages.com 1.888.852.5521.

CaringBridge

CaringBridge est une organisation à but non lucratif offrant des sites Web personnalisés gratuits pour ceux qui souhaitent rester en contact avec la famille et les amis lors des événements importants de la vie. Leur mission est de « rassembler une communauté mondiale de soins alimentés par l'amour de la famille et des amis d'une manière simple, accessible et privée. » Les auteurs de CaringBridge peuvent rapidement et facilement créer des sites Web personnalisés qui affichent les messages et les photographies. Les proches visitent le site pour lire les mises à jour et laisser des messages dans le Livre d'or. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.caringbridge.org 651.452.7940.

Espoir fertile

Espoir fertile fait parti de l'organisation LIVESTRONG et se consacre à fournir des informations en matière de reproduction, soutenir et donner de l'espoir aux patients atteints de cancer dont les traitements médicaux présentent un risque d'infertilité. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.fertilehope.org 1.855.220.7777.

Espoir pour deux - réseau enceinte avec cancer

Le réseau Enceinte avec cancer est un organisme américain à but non lucratif pour femmes diagnostiquées avec un cancer pendant la grossesse. Leur mission est de connecter les femmes enceintes avec le cancer avec d'autres femmes qui sont enceintes avec le même type de cancer. Pour plus d'informations, appelez 800.743.4471 ou visitez www.pregnantwithcancer.org.

Fondation LIVESTRONG

La fondation LIVESTRONG est une organisation à but non lucratif qui aide à guider les gens à travers l'expérience du cancer, les rassembler pour combattre le cancer — et de travailler pour un monde dans lequel la lutte ne serait plus nécessaire. Ils utilisent la philosophie « l'union fera la force, la connaissance mènera au pouvoir et l'attitude fera tout » et ils fournissent des outils pratiques et des informations pour aider la communauté de cancer. Pour plus d'informations, appelez 855.220.7777 ou visitez www.livestrong.org.

Lotsa Helping Hands

Cet organisme propose une façon immédiate et simple pour les amis, la famille, les collègues et les voisins d'aider leurs proches dans le besoin. Les utilisateurs peuvent créer une page web gratuite et privée et inviter leur famille et amis à consulter un calendrier de groupe privé conçu spécialement pour l'organisation de l'aide. L'objectif est de faciliter l'organisation des tâches quotidiennes essentielles comme la livraison des repas, promenades, garde d'enfants et bien d'autres. Pour plus d'informations, visitez www.lotsahelpinghands.com.

Société nationale de cancer pour enfants

Pour les survivants de cancers infantiles, la société de cancer de l'enfance a créé un programme appelé Au-delà de la guérison. La mission du programme est d'aider les survivants de cancer infantile à intégrer l'expérience de cancer dans leur nouvelle vie en tant que

survivants et gérer avec succès les défis qui sont devant eux et à célébrer la survie. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.beyondthecure.org 800.5.FAMILY (32-6459).

Réseau national de cancer LGBT

Le réseau américain de cancer LGBT travaille à améliorer la vie des survivants LGBT du cancer et les personnes à risque en éduquant les personnes LGBT et la communauté médicale sur les risques de cancer et les expériences de survie des hommes gais, femmes lesbiennes, personnes bisexuelles et transgenres. Pour plus d'informations, visitez www.cancer-network.org.

Organisation nationale pour les maladies rares

L'organisation nationale américaine pour les maladies rares (ONMR), une organisation à but non lucratif, est une fédération des organismes de santé bénévoles dédiée à aider les gens atteints de maladies « orphelines » et à aider les organismes qui les desservent. ONMR est engagé dans l'identification, le traitement et la guérison de maladies rares grâce à des programmes d'éducation, de sensibilisation et de recherche. Pour plus d'informations, appelez 202.588.5700 ou visitez www.rarediseases.org.

ORGANISMES PUBLICS

ClinicalTrials.gov

L'Institut national de la santé (NIH) au É-U, a développé ce site en collaboration avec l'agence américaine de contrôle des aliments et drogues (FDA). Clinicaltrials.gov offre des informations à jour pour localiser des essais cliniques pris en charge par le gouvernement fédéral et le secteur privé pour un large éventail de maladies et conditions. ClinicalTrials.gov contient des dizaines de milliers d'études cliniques parrainés par les Instituts nationaux de la santé, d'autres organismes fédéraux et le secteur privé. Les études énumérées dans la base de données sont effectuées aux États-Unis et dans plus de 130 pays, et les recherches peuvent être effectuées par diagnostic, commanditaire ou par statut de recrutement. ClinicalTrials.gov fournit des informations sur le but de l'étude, qui peut participer, les emplacements, et offre les coordonnées pour obtenir plus de détails. De plus, le site offre des informations détaillées pour aider le lecteur à comprendre la façon dont les essais cliniques sont structurés et régis. Pour plus d'informations, visitez le site www.clinicaltrials.gov.

Institut National du Cancer

L'institut américain de cancer (INC) fait partie de l'Institut national de la santé américain. INC est la principale agence du gouvernement fédéral américain pour la recherche et l'étude sur le cancer. Il coordonne le programme national du cancer qui soutient et conduit la recherche, la formation médicale, l'information sur la santé et les autres programmes sur la cause, le diagnostic, la prévention, le traitement, et la réhabilitation d'un cancer. Ils'assure aussi de la prise en charge continue des patients atteints de cancer et de leurs familles. Pour plus d'informations, visitez www.cancer.gov.

Centre national pour la médecine alternative et complémentaire

Le centre national pour la médecine complémentaire et alternative (CNMCA) est le principal organisme du gouvernement fédéral des États-Unis pour la recherche scientifique sur les divers systèmes de soins médicaux, de pratiques et de produits qui ne sont généralement pas considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle. Pour plus d'informations, visitez www.nccam.nih.gov.

Institut national de l'arthrite, de l'appareil locomoteur et des maladies cutanées

La mission de l'institut national de l'arthrite, de l'appareil locomoteur et des maladies cutanées est de soutenir la recherche sur les causes, le traitement et la prévention de l'arthrite et des maladies musculo-squelettiques et cutanées; soutenir la formation des chercheurs spécialisés et la diffusion d'informations sur les progrès de la recherche sur ces maladies. Pour plus d'informations, visitez www.niams.nih.gov.

Institut national de la santé

L'institut national de la santé (INS) est une agence de recherche médicale qui a contribué aux importantes découvertes qui améliorent la santé et sauvent des vies. L'INS est la plus importante source de financement pour la recherche médicale dans le monde et est composée de 27 instituts et centres, chacun avec un programme de recherche spécifique. Pour plus d'informations, visitez www.nih.gov.

RESSOURCES MÉDICALES PROFESSIONNELLES

Société internationale du lymphome cutané

La société internationale du lymphome cutané (SILC) est une association professionnelle mondiale dédiée au traitement, à la recherche et aux soins des patients atteints de lymphomes cutanés. L'objectif de la société est d'accroître les connaissances sur les lymphomes de la peau, favoriser la collaboration entre les cliniciens et les scientifiques à travers le monde, et diffuser l'information scientifique sur le diagnostic, la gestion et le traitement des lymphomes cutanés. Pour plus d'informations, visitez www.cutaneouslymphoma.org.

Consortium américain du Lymphome Cutané

Le consortium américain sur le lymphome cutané (CALC) est une organisation professionnelle multidisciplinaire dédiée à l'amélioration de la qualité de vie et du pronostic des patients atteints de lymphome cutané à travers la découverte et l'application de nouvelles connaissances. Le CALC représente la seule organisation en Amérique où les professionnels de diverses disciplines (dermatologie, oncologie médicale, radio-oncologie et pathologie) peuvent échanger les idées et les conseils pratiques, discuter et planifier des collaborations scientifiques, développer de nouveaux outils pédagogiques, et aider à façonner le programme de recherche en lymphome cutané. Pour plus d'informations, visitez www.usclc.org.

ASSISTANCE MÉDICAMENT

Tous les canadiens ont accès à des services assurés tels que définis par la Loi canadienne sur la santé, ce qui comprend les services hospitaliers, les médicaments pour patients internes (soit les médicaments pris au cours d'une hospitalisation) et les services médicaux fournis par un médecin. Les médicaments d'ordonnance requis par les patients externes ne sont pas couverts par ce régime.

Drugcoverage.ca

Ce site Web offre de l'information sur le remboursement des médicaments sur ordonnance en fournissant de l'information sur les divers types d'assurances privées, les programmes de médicaments provinciaux/territoriaux, le financement des médicaments par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer et les régimes d'assurance-médicaments fédéraux au Canada.

Agence du revenu du Canada – Remboursement des frais médicaux

Visitez <http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/tpcs/ncm-tx/rtrm/cmpltng/ddctns/lns300-350/330/llwbl-fra.html> ou appelez 1-800-959-8281 pour plus de détails. Des particuliers ou un époux ou un conjoint de fait pourraient être en mesure de réclamer le total des frais médicaux admissibles sur leur déclaration de revenus annuelle. Conservez tous les reçus.

Régime de soins de santé de la fonction publique (RSSFP)

Le RSSFP est un régime privé de soins de santé à l'intention des employés de la fonction publique fédérale, y compris les Forces Canadiennes (à l'exception de la Force régulière et de la réserve), la Gendarmerie royale du Canada, le parlement, la magistrature fédérale, certains organismes désignés et les prestataires du fonds de pension de tous ces groupes. Pour plus de détails sur l'admissibilité et couverture, visitez <http://www.njc-cnm.gc.ca/directive/index.php?did=9&lang=fra&merge=2>

Anciens Combattants Canada

Anciens Combattants Canada (ACC) offre un large éventail de services et d'avantages sociaux, tel le remboursement de médicaments sur ordonnance aux anciens combattants admissibles, aux membres des Forces canadiennes toujours en service, aux membres de la GRC et à certains civils ainsi qu'aux personnes à charge et à leurs survivants. Pour plus de détails, visitez <http://www.veterans.gc.ca/>.

Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI)

Le PFSI fut créé pour fins humanitaires afin de permettre aux demandeurs d'asile, aux réfugiés au sens de la Convention, aux membres des catégories précisées pour des motifs d'ordre humanitaire (et autres sous le contrôle du service de la Citoyenneté et Immigration Canada) de recevoir des soins de santé essentiels. Pour accéder à un document d'information sur le programme, visitez http://www.servicecanada.gc.ca/fra/gdc/sante_interiminaire.shtml.

Service correctionnel du Canada (SCC)

SCC fournit les services de santé essentiels à tout détenu se trouvant sous responsabilité fédérale. Ces services comprennent la provision des médicaments d'ordonnance. Pour plus de détails, visitez <http://www.csc-scc.gc.ca/text/plcy/cdshtm/800-cde-fra.shtml>.

Prestations d'assurance-emploi (A.-E.)

L'assurance-emploi (a.-e.) verse des prestations de maladie aux personnes qui sont incapables de travailler en raison d'une maladie, d'une blessure ou d'une mise en quarantaine. Pour plus de détails, visitez <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/sc/ae/prestations/maladie.shtml>.

A.-E. – Prestations de compassion

Les prestations de compassion de l'assurance-emploi sont versées aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie grave qui risque de causer son décès. Pour plus d'information, visitez http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml.

Prestations d'invalidité – Régime de pensions du Canada

Les Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC) offrent une prestation mensuelle imposable aux cotisants handicapés et à leurs enfants à charge. Pour plus d'information visitez <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/services/pensions/rpc/invalidite/index.shtml>.

ONTARIO

Assurance-santé de l'Ontario

Les résidents de l'Ontario sont admissibles aux services de soins de santé fournis par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Contactez 1-866-532-3161 ou visitez <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ohip/default.aspx> pour plus de détails.

Programme public de médicaments de l'Ontario

Les résidents de l'Ontario reçoivent des prestations de médicaments dans le cadre des programmes de médicaments de l'Ontario. Il existe six programmes différents dans la province. Pour plus d'informations, visitez <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/drugs/programs/programs.aspx> ou appelez 1-866-532-3161.

Le Programme de médicaments Trillium

Ce programme aide les personnes vivant en Ontario qui ont des coûts de médicaments d'ordonnance élevés par rapport au revenu de leur ménage. Pour plus d'information, visitez http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/drugs/programs/odb/opdp_trillium.aspx ou appelez 1-800-575-5386.

QUÉBEC

Le régime général d'assurance médicaments garantit une couverture de base à tous les Québécois. En fait, les Québécois doivent être couverts

soit par un régime d'assurance collectif ou par le régime public, qui est administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Régie de l'Assurance Médicament du Québec

Le régime général d'assurance médicaments garantit une protection de base à toute la population du Québec. Seules les personnes n'ayant pas accès à un régime collectif sont admissibles au régime public administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ce régime couvre les médicaments inscrits sur la Liste de médicaments assurés. Les médicaments qui ne figurent pas sur cette liste peuvent être couverts par la RAMQ à titre de médicament d'exception. Pour plus de détails sur l'admissibilité et médicaments couverts, visitez <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-medicaments/Pages/assurance-medicaments.aspx>.

ASSISTANCE FINANCIÈRE AUTRE

Société canadienne du cancer

La Société canadienne du cancer offre aux personnes ayant un faible revenu et atteintes du cancer, une allocation annuelle pour le transport et pour la réadaptation (matériel de stomie temporaire, soutien-gorge adapté, traitements de lymphœdème et matériel d'incontinence). Pour plus d'informations, visitez <http://www.cancer.ca/fr-ca/support-and-services/support-services/financial-help-qc/?region=qc#ixzz3AKMo3lwT>

Leucan

Les besoins financiers des familles dont un enfant est atteint de cancer sont nombreux. Plusieurs frais supplémentaires s'ajoutent aux dépenses normales notamment les frais de déplacement, d'hébergement et de restauration lors des traitements et suivis médicaux; les frais de gardiennage pour la fratrie lors des nombreux déplacements pour les traitements et les pertes de revenu dues au besoin d'un des parents d'arrêter de travailler afin d'accompagner l'enfant. Pour pallier à ces dépenses imprévues, Leucan offre de l'aide financière afin de soutenir les familles membres par différents fonds et bourses. Pour plus de détails, communiquez avec Leucan au 514 731-3696 (sans-frais 1 800 361-9643) ou à info@leucan.qc.ca.

Plus de détails sur les programmes d'aide financière offerts au fédéral et au provincial sont disponibles dans le document Fiscalité, frais médicaux et autres (document réalisé par la firme Samson Bélair, Deloitte & Touche en 2011). <http://www.leucan.qc.ca/cms/assets/documents/services/Presentation-Fiscalite-et-frais-medicaux.pdf>

NUTRITION ET ALIMENTATION

Institut américain pour la recherche en cancer

L'institut américain pour la recherche en cancer est un organisme à but non lucratif qui favorise la recherche sur l'alimentation et la prévention de cancer et informe le public sur les résultats. Le site web offre de l'information sur les aliments, la nutrition et le cancer ainsi que des recettes proposées. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez www.aicr.org 800.843.8114.

Bureau des suppléments nutritionnels

La mission du bureau des suppléments nutritionnels est de renforcer les connaissances et la compréhension des suppléments alimentaires en évaluant l'information scientifique, en soutenant la recherche et la diffusion des résultats, ainsi qu'en éduquant le public afin de favoriser une meilleure qualité de vie et de la santé de la population. Pour plus d'informations, visitez le site ou appelez <http://ods.od.nih.gov/> 301.435.2920

RETRAITES ET CAMPS

QUÉBEC

Camp Liberté

Le séjour de 6 jours au camp, établi depuis 2009, a été conçu pour offrir aux enfants atteints d'une maladie de peau l'occasion de profiter pleinement d'une expérience d'une colonie de vacances en plein air dans un milieu multiculturel, bilingue, chaleureux et sécuritaire. Le Camp Liberté, un projet de la Société Camp Liberté, est financé par l'Association canadienne de dermatologie et par ses membres et par des dons de particuliers ou d'entreprises. Pour plus d'informations, visitez <http://www.dermatology.ca/fr/programmes-et-ressources/programmes/camp-liberte/>

Camp Vol d'été Leucan-CSN

En 1985, Leucan a mis sur pied le seul camp d'été familial au Québec destiné spécifiquement aux enfants atteints de cancer ainsi qu'à leur famille. Ce camp a été renommé en 2005 le camp Vol d'été Leucan-CSN, grâce au partenariat établi avec la Confédération des syndicats nationaux (CSN) qui le finance par plusieurs activités de collecte de fonds. Pour les familles de Leucan, ce camp est une opportunité de profiter de vraies vacances, d'oublier ne serait-ce qu'un instant la maladie. Il est adapté à leur réalité et à leurs besoins en offrant sur place une équipe médicale présente durant toute la durée du camp. Cette équipe peut administrer les traitements et les soins oncologiques aux enfants qui en ont besoin. Pour participer au camp

ou pour toutes questions, veuillez communiquer avec la responsable du service sociocréatif : 514 731-3696 (sans-frais au 1 800 361-9643) ou info@leucan.qc.ca

ONTARIO

Camp Trillium

Tout au long de l'année Camp Trillium offre plus de 54 programmes différents gratuitement à ses campeurs. Ces programmes incluent des programmes traditionnels d'été, des camps de fin de semaine au printemps et à l'automne, des programmes communautaires et celles basées sur les diverses cliniques d'oncologie pédiatrique à travers la province de l'Ontario. Pour plus d'informations sur ces programmes, visitez <http://camptrillium.com/programs/>.

Camp Ooch

En 1983, un groupe ambitieux de membres du conseil d'administration et les bénévoles du Manoir Ronald McDonald de Toronto se sont regroupés pour former un camp d'été servant exclusivement enfants atteints de cancer. Il est entièrement composée de bénévoles et totalement gratuit. Un camp où chaque enfant, quel que soit sa maladie invalidante, aurait l'occasion d'explorer des expériences enrichissantes, stimulantes et amusantes à travers ce qui est affectueusement appelé aujourd'hui la magie de Ooch. Pour plus de détails, visitez <http://www.ooch.org/camp/about-us>.

AIDE AU TRANSPORT

Société Canadienne de Cancer (SCC)

Parfois, le simple fait de se rendre aux traitements peut être une tâche difficile. Si vous ne pouvez pas défrayer le coût du voyage, si vous n'êtes pas assez bien physiquement pour utiliser les transports en commun ou si vous ne vous sentez pas capable d'affronter le voyage seul, nous pouvons travailler avec vous pour trouver une solution. Les patients inscrits au service de transport Roues de l'espoir seront ramassés et conduits à leurs rendez-vous par un chauffeur bénévole. Il s'agit d'un programme de covoiturage qui offre non seulement un transport, mais aussi un soutien amical en cours de route. Pour plus de détails, consultez <http://www.cancer.ca> ou appelez 1-888-939-3333.

SOUTIEN – IMAGE DE SOI

Belle et bien dans sa peau

Pour garder le moral, Belle et bien dans sa peau offre aux femmes en traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie, des séances de maquillage conçues pour répondre à leurs besoins. Des conseils sur les soins de la peau, les prothèses capillaires et les coiffures adaptées à la perte temporaire des cheveux sont donnés par des cosmétologues professionnelles, en petits ateliers ou en séminaires. Ce programme gratuit pour toutes les femmes qui vivent avec le cancer est une initiative de la Fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums. Pour plus de détails, visitez <http://lgfb.ca>.

Magasiner bien avec vous

Magasiner bien avec vous (SWWY) est un organisme bénévole qui a pour mission d'améliorer l'image de soi et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer. SWWY aide les femmes à garder leur identité en tant que femme, mère, amie, etc. et éviter d'être identifiées par leur cancer. Le site offre des conseils précieux sur le choix des vêtements et des produits spécifiques pour les patientes avec cancer tels que les maillots de bain et chapeaux, etc. Pour plus d'informations, visitez le site www.shopwellwithyou.org.

Là où il y a un besoin

Là où il y a un besoin est une organisation à but non lucratif qui fournit un soutien et encouragement pour les femmes et les enfants atteints de cancer. L'organisation conçoit et crée des accessoires pour la tête qui vont pallier aux nombreuses préoccupations liées à l'apparence. Pour plus d'informations, appelez 866.803.6095 ou visitez www.wheretheresaneed.org.

S'il vous plaît noter que les informations et les ressources répertoriées dans cette section de l'organisation sont exactes et disponibles sur la base d'information disponible au moment de la publication de ce guide.

Comment participer et donner en retour

Il existe de nombreuses façons pour s'impliquer et aider à soutenir la Fondation du lymphome cutané dans nos efforts pour faire en sorte que chaque personne avec le lymphome cutané obtient les meilleurs soins possibles. Nous encourageons la participation des individus passionnés, des partenaires sociaux et des organismes communautaires qui veulent se joindre à nos travaux. Il existe de nombreuses possibilités de s'engager, y compris:

Partagez votre histoire

Partager votre histoire est un moyen fantastique pour vous d'aider les autres qui traversent les mêmes épreuves que vous — si vous êtes un patient, un soignant ou un professionnel de la santé. Les patients et leurs proches qui lisent nos bulletins ou visitent notre site web nous disent souvent que ce qu'ils apprécient le plus ce sont les histoires de vie des personnes touchées par le lymphome cutané. Contactez-nous au 248.644.9014 ou info@clfoundation.org si vous souhaitez partager votre histoire.

Devenez un défenseur

Devenir un avocat pour les personnes touchées par le lymphome cutané est un geste très important que vous pouvez faire pour soutenir les patients atteints de lymphome cutané.

Vous pouvez participer en visitant la section Défense des intérêts de notre site Web à www.clfoundation.org/Plaidoyer. Nous vous invitons également à nous contacter au 248.644.9014 ou info@clfoundation.org si vous êtes intéressé par nos efforts de plaidoyer.

Devenir donateur

Devenir un donateur à la Fondation du lymphome cutané en soutenant notre campagne de financement annuelle ou participer à d'autres événements de collecte de fonds est l'un des gestes les plus importants que vous pouvez faire pour aider à soutenir notre travail.

Notre campagne de financement annuelle fournit un financement sans

restriction pour l'ensemble de nos programmes et services offerts à l'année. Cette campagne prend en charge tous les patients, chaque soignant, chaque fournisseur de soins de santé et toute autre personne qui nous appelle à l'aide. Vous pouvez faire un don en ligne à tout moment à www.clfoundation.org/giving-online, ou par téléphone au 1.248.644.9014 ou en utilisant le formulaire à la fin de ce guide pour envoyer votre don.

Organiser une collecte de fonds

Organiser une collecte de fonds au profit de la Fondation ou un événement de sensibilisation est un excellent moyen de soutenir notre mission. Vos efforts contribuent à sensibiliser le public au lymphome cutané, en plus de recueillir des fonds pour soutenir nos programmes et services. Les événements et collectes peuvent cibler des familles ou des communautés. Pour plus d'informations sur l'organisation d'une collecte de fonds, visiter www.clfoundation.org ou nous téléphoner au 248.644.9014.

Bénévoles

À la Fondation, nous avons des projets et des tâches spécifiques pour lesquelles nous avons besoin de l'aide des bénévoles. Si vous êtes intéressés à faire du bénévolat, envoyez-nous un courriel à info@clfoundation.org pour plus d'informations ou appelez le 248.644.9014.

Pour en savoir plus sur comment vous pouvez vous impliquer et donner en retour, visitez les sections S'impliquer et Façons de donner de notre site Web à www.clfoundation.org

FAITES UN DON POUR AIDER LES PATIENTS ET LA RECHERCHE

La Fondation du lymphome cutané est une organisation à but non lucratif avec statut 501 (c) (3). Nous espérons que vous êtes inspirés à soutenir notre important travail qui consiste à s'assurer que chaque personne avec le lymphome cutané reçoit les meilleurs soins possibles. Votre don généreux aidera les patients par les nombreux programmes et services que nous offrons, et nous aidera à nous rapprocher de la découverte d'un remède.

Vous pouvez faire votre don aujourd'hui et nous offrons trois façons de donner:

Internet : www.clfoundation.org

Téléphone : +1.248.644.9014

Courrier: Découpez ce formulaire et envoyez-le à la Fondation du lymphome cutané, PO Box 374, Birmingham, MI 48012 ou par télécopieur au 1.248.644.9014.

Montant du don : _____ \$

Par chèque à l'ordre de la Fondation du lymphome cutané.

Par carte de crédit :

Visa

MasterCard

American Express

Numéro de la carte : _____

Numéro de code de la carte (numéro à l'envers) : _____

Date d'expiration : _____

Nom tel qu'indiqué sur la carte : _____

Adresse de facturation : _____

Ville : _____ État / Province : _____

Code postal : _____ Pays : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Signature : _____

Merci pour votre soutien!



www.clfoundation.org